MARIE-FRANCE BOUDREAULT

SUIVI INFIRMIER POUR LA CLIENTÈLE QUI REÇOIT DE LA NUTRITION PARENTÉRALE À DOMICILE

Mémoire présenté
à la Faculté des études supérieures de l'Université Laval
dans le cadre du programme de maîtrise en sciences infirmières
pour l'obtention du grade de Maître ès sciences (M.Sc.)

FACULTÉ DES SCIENCES INFIRMIÈRES
UNIVERSITÉ LAVAL
QUÉBEC

2011

RÉSUMÉ

Les patients qui reçoivent de la nutrition parentérale à domicile (NPD) au Québec vivent pour la plupart avec une maladie chronique et présentent plusieurs problématiques à la fois physiques, psychologiques et sociales. Assurément, cette clientèle a besoin d'un suivi rigoureux par une équipe interdisciplinaire spécialisée dans l'administration de ce traitement. La présente étude, basée sur la méthodologie de Burns et Grove (2005), propose un modèle de suivi infirmier standard pour répondre plus efficacement aux besoins de cette clientèle. Par extension, les résultats de cette recherche ont permis de développer un suivi infirmier spécifique aux patients qui reçoivent de la NPD et adapté à l'évolution de leurs besoins dans le temps. À cet égard, le cadre théorique de Roy a permis d'intégrer la notion d'adaptation comme un concept central du suivi puisqu'elle constitue un enjeu majeur auquel les patients sont confrontés.

ABSTRACT

Most of the patients receiving home parenteral nutrition (HPN) in Quebec live with a chronic illness and have several issues at once: physical, psychological and social. Therefore, this customer needs careful monitoring by an interdisciplinary team specializing in the administration of this treatment. The present study, based on the methodology of Burns and Grove (2005), proposes a standard nursing model to respond more effectively to the needs of this client. By extension, the results of this research have helped develop a specific nursing follow-up for patients who receive the HPN and adapt it to their changing needs over time. In this respect, the theoretical framework of Roy helped to integrate the concept of adaptation as a central concept of monitoring as it constitutes a major challenge that patients face.

AVANT-PROPOS

Lorsque j'ai commencé ma maîtrise il y a 5 ans, je n'avais aucune idée du travail qui m'attendait. Comme je ne fais jamais rien à moitié, je me suis donnée corps et âme dans ce mémoire que je termine aujourd'hui fièrement.

Pour réaliser ce mémoire, plusieurs personnes m'ont apporté une aide inestimable. Notamment ma directrice, Mme Clémence Dallaire, pour qui j'éprouve beaucoup d'estime. Si le choix d'une directrice était à refaire, c'est sans l'ombre d'une hésitation vers elle que je me tournerais. D'une patience infinie envers moi, elle a respecté mon rythme et a été là dans les bons moments… comme dans les moins bons. Elle m'a fait confiance et m'a laissé beaucoup de liberté, ce dont j'avais immensément besoin. Alors aujourd'hui je lui dis merci du plus profond de mon cœur. Merci Clémence Dallaire!

Également, je tiens à remercier de façon particulière le Dr Alain Gilbert, sans qui je ne serais pas la personne et la professionnelle que je suis aujourd'hui. Grâce à sa confiance, à ses encouragements incessants, à sa reconnaissance sans borne pour le travail des infirmières, à son respect et amitié, je suis rapidement devenue une professionnelle qui a pleinement confiance en ses moyens. Cette confiance, Dr Gilbert, elle est inestimable pour une infirmière en début de carrière. Grâce à vous, je sais que j'ai tout ce qu'il faut pour défendre les intérêts de mes patients, et ce, peu importe auprès de qui je les défends! Vous êtes et vous serez toujours <u>mon</u> mentor!

Merci aussi à Mario Veilleux et à Gilles Bélanger qui ont toujours eu confiance en moi et qui m'ont appuyé dans tous mes projets. Merci de m'avoir poussé en bas du nid! Je vous en suis très reconnaissante aujourd'hui.

Par ailleurs, il y a mes amies : Marie-Josée, Marie-Ève, Anne-Marie, Marie-Hélène, Anne, Sylvie C., Sylvie B., Nathalie, Claudie, Mélanie B., Mélanie D., Karine G., Manon, Geneviève, Karine L., Virginie, Mélanie et Nancy qui ont été des piliers pour moi tout au long de cette aventure. Sans vous, je vous le jure, je n'y serais pas arrivée. Marie-Josée, ma grande amie et correctrice, je sais que la valeur de mon mémoire est aujourd'hui rehaussée grâce à toi et je t'en remercie infiniment. Il y a aussi mon ami Xavier qui a grandement contribué, au fil des années, à rehausser la qualité de mon français écrit, et ce, tout en s'amusant! Cher Xavier, je te remercie pour le temps que tu as généreusement investi avec moi.

Marie-Ève, Anne-Marie et Marie-Hélène, merci pour tous vos encouragements pendant ces 5 ans mais, surtout, pour votre admiration qui a bien souvent été un moteur pour moi. Vous n'avez pas idée combien de fois vos encouragements sont arrivés au moment où j'en avais le plus besoin. Anne et Manon, merci pour votre sincérité, votre constance et votre honnêteté. Sylvie, mon ancienne patronne et amie, merci pour ta confiance en moi et, aussi, pour toutes les fois où tu m'as changé les idées. Nathalie, merci pour ton écoute, ton empathie et ton amitié qui ont une valeur inestimable pour moi. Claudie, merci mille fois pour tous les moments de bonheur que tu me permets de partager avec toi et tes magnifiques garçons. Merci pour ton accueil chaleureux et ta grande générosité. Merci aussi de me laisser la chance d'apprendre auprès de tes enfants!

Enfin, je tiens à remercier tous mes patients du programme de NPD. Je vous admire quotidiennement et sachez que c'est grâce à vous que j'aime tant ma profession. Chaque matin, j'ai hâte d'aller travailler parce que j'ai envie de prendre soin de vous, de vous voir évoluer et de vous dire combien je vous admire d'apprécier la vie malgré la maladie.

Pour terminer, je dois avouer que sans les bourses d'études que j'ai reçues, peut-être n'aurais-je jamais pu terminer mon mémoire. Merci au ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport ainsi qu'à l'Université Laval pour m'avoir sélectionnée comme récipiendaire d'une bourse de fin d'études à la maîtrise, édition 2009-2010. Merci au Conseil en immobilisation & management inc. (CIM) de m'avoir choisie pour une bourse de fin d'études à la maîtrise en sciences infirmières, édition 2010. Merci également au CII de L'Hôtel-Dieu de Québec du CHUQ ainsi qu'à l'Ordre régional des infirmières et infirmiers de Québec pour leur soutien financier qui m'a permis de continuer à payer mon hypothèque malgré mon statut d'étudiante à temps complet.

Merci à l'Université Laval pour la qualité de l'enseignement que j'y ai reçu. Vous avez grandement contribué au savoir, au savoir-être et au savoir-faire que j'exerce aujourd'hui quotidiennement en tant que professionnelle.

Enfin, merci à mes parents… De m'avoir toujours aimé si intensément, de m'avoir acceptée comme je suis et de m'avoir tellement choyée. On me dit souvent que je suis humaine et généreuse, et ça, je sais que c'est grâce à tout l'amour et la confiance que vous m'avez manifestés. Vous êtes, tous les deux, les meilleurs parents du monde !

Et voilà…

Bonne lecture !

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES

INTRODUCTION

Suite au virage ambulatoire qui a eu lieu au Québec dans le milieu des années 1990, plusieurs traitements et interventions sont maintenant prodigués dans d'autres lieux que les centres hospitaliers, notamment dans le contexte des soins à domicile. Bien que la nutrition parentérale à domicile (NPD) existe dans la province de Québec depuis 1977, la philosophie de ce mode de traitement s'inscrit parfaitement dans le contexte actuel des soins de santé québécois qui visent principalement à écourter et même à éviter les séjours en milieu hospitalier.

Toutefois, cette transformation dans l'organisation des services de santé a nécessité la mise en place d'une importante structure de soutien dans les milieux hospitaliers et d'une coordination des soins et des services exceptionnelle. Plusieurs populations qui présentent une maladie chronique sont maintenant suivies dans leurs milieux grâce aux professionnels qui œuvrent dans les soins de première ligne. Cependant, certaines clientèles comme celles qui souffrent d'insuffisance rénale et d'insuffisance intestinale nécessitent un suivi rigoureux par une équipe spécialisée. Entre autres, les patients qui reçoivent de la NPD bénéficient du suivi par une équipe interdisciplinaire spécialisée. Certaines complications liées au traitement sont malheureusement inévitables au fil du temps mais, néanmoins, leurs conséquences peuvent parfois être atténuées lorsqu'elles sont prises en charge rapidement par une équipe spécialisée.

Alors que plusieurs auteurs affirment que la présence d'une infirmière spécialisée dans le suivi de cette clientèle puisse, notamment, diminuer les complications et augmenter la qualité de vie des patients, très peu se sont attardés à décrire le suivi infirmier qui devrait être offert à cette clientèle qui présente un problème de santé chronique. Dans cette perspective, cette étude a pour but d'élaborer un suivi infirmier spécifique pour la clientèle qui reçoit de la NPD dans le contexte du système de soins de santé québécois.

CHAPITRE 1

PROBLÉMATIQUE

1.1 DÉFINITION ET HISTORIQUE DE LA NUTRITION PARENTÉRALE

La nutrition parentérale à domicile (NPD) est un traitement spécialisé qui consiste en l'administration de liquides et de nutriments par voie intraveineuse à la maison, notamment chez des patients souffrant d'insuffisance intestinale. Selon Richards, Deeks, Sheldon et Shaffer (1997), l'insuffisance intestinale est définie comme l'incapacité du système digestif d'absorber suffisamment de liquides, d'électrolytes et de nutriments pour répondre aux besoins métaboliques de la personne.

Cette forme de traitement est employée depuis maintenant plus de 40 ans. Le premier patient à quitter l'hôpital avec de la NPD a été décrit dans la littérature américaine en 1968 par Dudrick, Wilmore, Vars et Rhoads (Buchman, 2001). Au Canada, c'est en 1973 que le Dr Jeejeeboy du *Toronto General Hospital* a décrit ses premières expériences sur l'alimentation intraveineuse à domicile. Quelques années plus tard, soit en 1976, le Dr Roch Lapointe, chirurgien dans un centre hospitalier de l'est du Québec, a mis sur pied le premier programme provincial de NPD au Québec et le deuxième au Canada.

Depuis ce temps, plusieurs patients atteints de maladies intestinales et qui devaient autrefois vivre à l'hôpital ou être hospitalisés sur une base régulière, bénéficient aujourd'hui de l'administration de nutrition intraveineuse à la maison. Selon Raman, Gramlich, Whittaker et Allard (2007), environ 400 patients reçoivent actuellement de la NPD au Canada. Aux États-Unis, entre 1982 et 1992, ce nombre s'élevait à environ 120 patients/million d'habitants. Il faut toutefois noter que les indications de la NPD sont différentes d'un pays à l'autre. Aux États-Unis, l'organisation des soins de santé permet l'inclusion d'une clientèle avec une indication à court terme, comme les patients atteints de cancer, alors qu'au Québec, les indications à plus long terme sont privilégiées pour l'administration à domicile.

En 2009, sur le programme de NPD du centre hospitalier où s'est déroulée l'étude, le syndrome de l'intestin court était la principale indication pour l'administration de nutrition parentérale (NP) à long terme. Il est défini comme une quantité d'intestin grêle fonctionnel inférieure à 200 cm. Chez l'adulte normal, la longueur du petit intestin se situe habituellement entre 300 à 800 cm (Matarese, et al., 2005). Parmi les autres indications, elles sont pour la plupart des maladies intestinales chroniques comme la pseudo-occlusion intestinale idiopathique chronique (POIIC), la maladie de Crohn et la sclérodermie avec atteinte digestive.

Bien que ce traitement comporte de nombreux avantages tant pour les patients que pour le système de santé, il n'en demeure pas moins un traitement complexe et invasif. Les patients qui bénéficient de la NPD sont une clientèle ayant un problème de santé chronique, qui nécessite de fréquentes réhospitalisations et de nombreuses visites à l'urgence en raison de complications liées soit à la NPD soit à leur maladie d'origine. Les complications reliées directement à la thérapie intraveineuse compteraient pour 5% des décès chez les patients qui reçoivent de la NPD aux États-Unis et 11% en France (Buchman, 2001). Les complications liées à la NPD peuvent être infectieuses, mécaniques ou métaboliques. La plupart sont liées à la présence d'un cathéter veineux central et représentent un taux de 1.0 complication par 1000 jours/cathéter. Selon Hammond (2008), la complication la plus fréquente est l'occlusion du cathéter avec une prévalence de 0.83 par 1000 jours/cathéter, qu'elle soit thrombotique ou non.

L'infection systémique ou septicémie représente quant à elle environ 0,19 épisode par 1000 jours/cathéter mais elle n'en demeure pas moins la plus grave en termes de morbidité, de mortalité et de coûts associés, puisque le traitement d'une septicémie sur cathéter veineux central peut aller de 4000$ à 56 000$ (Hammond, 2008). Selon Howard et Ashley (2003), les adultes qui reçoivent de la NPD présentent un épisode de septicémie environ tous les deux à trois ans. Heureusement, cette fréquence diminue avec l'augmentation de la durée du traitement. Selon Saqui, Raman, Chang et Allard (2007), le

taux de prévalence des infections systémiques liées à la présence d'un accès veineux central est de 2.3 par 1000 jours/cathéter chez les patients qui reçoivent de la NPD au Canada. Les épisodes de septicémies représentent, toujours selon ces auteurs, 70% des réhospitalisations chez cette clientèle.

D'autres effets néfastes liés au traitement ou à la maladie d'origine peuvent être observés à plus long terme et avoir des conséquences importantes sur la santé des patients tels la maladie métabolique osseuse, l'insuffisance rénale et l'insuffisance hépatique. Aux États-Unis, les maladies hépatiques associées à l'administration de NPD à long terme sont responsables de 15% des décès chez cette population (Howard & Ashley, 2003).

1.2 IMPACT BIOPSYCHOSOCIAL DE LA NPD

En plus de tous les risques de complications associées à l'administration de NPD à long terme, cette forme de traitement a un impact psychosocial majeur sur cette clientèle présentant un problème de santé chronique et souvent vulnérable. L'admission sur le programme de NPD signifie souvent plusieurs deuils dont celui d'une alimentation normale, puisque les apports par la bouche sont souvent très limités voire même proscrits. Le fait de ne pas être capable de manger et de participer au repas en famille, ou avec des amis, a bien souvent un impact tant psychologique que social. Les patients se sentent souvent isolés du monde et de ceux qu'ils aiment, ce qui entraîne souvent des symptômes dépressifs voire même la dépression (Winkler, 2007). Selon Stern, Jacyna et Lloyd (2008), la dépression est très fréquente chez les patients qui reçoivent de la NPD. En effet, 80% des patients présentent des symptômes dépressifs. De plus, la dynamique familiale est souvent perturbée parce que les proches de la personne malade disent se sentir coupable de manger. Dans les premières semaines suivant le retour à domicile, toute la famille doit s'adapter à un nouveau mode de vie.

La limitation des apports par la bouche influence bien souvent négativement la qualité de vie des patients. Bien que cette restriction ne s'applique pas à tous les patients, les professionnels de l'équipe de soins ont l'habitude de se concentrer davantage sur l'aspect physiologique de l'alimentation que sur les aspects sociaux et émotionnels (Winkler, 2007). Afin d'ajuster leur approche, il est important que les intervenants qui travaillent auprès de cette clientèle soient conscients de toute la signification de la nourriture dans le quotidien des gens. Non seulement contribue-t-elle à notre bien-être, mais elle influence aussi, de par le partage des repas, sur notre vie sociale, culturelle et psychologique. La compréhension de cet aspect multidimensionnel de la nourriture par les proches et les intervenants peut aider les personnes qui vivent le deuil d'une alimentation normale dans leur changement de comportements et, ainsi, pouvoir mieux les préparer à la perte psychosociale associée à la restriction des apports par la bouche. L'équipe spécialisée qui suit cette clientèle doit aider les patients à développer des stratégies d'adaptation efficaces et faciliter la communication avec les proches. Les interventions doivent être axées sur le lien entre la nourriture et le bien-être (Winkler, 2007).

Tel que mentionné à plusieurs reprises déjà, l'administration de NPD a plusieurs conséquences sur la vie des patients au quotidien. Dans une entrevue réalisée par Boudreault (2008), il a été démontré que les patients vivent des difficultés à la fois sur le plan physique, psychologique et social. Sur le plan physique, la majorité des patients doivent composer avec des diarrhées chroniques (1-20 selles/ jour) et, parfois, en plus de la présence d'une stomie. Dépendamment de leur maladie d'origine, certains ont régulièrement des nausées et des vomissements, alors qu'aucun ne peut éviter la polyurie associée à la perfusion des solutés pendant la nuit. Le fait de se lever souvent la nuit pour uriner entraîne inévitablement une diminution de la qualité du sommeil. Aussi, la douleur physique découlant de complications ou de la maladie peut être chronique chez certaines personnes, ce qui rend encore plus difficile le retour à domicile, puisque l'utilisation de narcotiques à la maison augmente de manière significative le risque de complications (Howard & Ashley, 2003; Stern, et al., 2008). Enfin, la diminution de l'autonomie et des

capacités fonctionnelles, liées à la chirurgie ou à la dénutrition précédant l'admission sur le programme de NPD, sont souvent problématiques lors du retour à domicile mais, heureusement, elles s'améliorent habituellement dans les mois qui suivent.

Au niveau psychologique, plusieurs stresseurs affectent les patients qui retournent à domicile avec de l'alimentation intraveineuse. Tout d'abord, ces patient doivent souvent vivre plusieurs deuils simultanément tels que l'alimentation normale par la bouche, les sorties, les voyages et le travail (Stern, 2006). En effet, selon Stern, Jacyna et Lloyd (2008), la NPD amène souvent des restrictions importantes dans les projets de voyage et dans la possibilité de garder un emploi à temps complet. De plus, le caractère chronique et souvent irréversible de la maladie a un impact psychologique considérable sur la capacité d'adaptation des patients à ce nouveau mode de vie. Aussi, la modification de l'image corporelle liée à la présence d'un accès veineux permanent et l'anxiété générée par la peur des complications sont seulement quelques-unes des difficultés rencontrées par les patients et leur famille lorsqu'ils retournent à la maison avec de l'alimentation intraveineuse.

Sur le plan social, plusieurs contraintes affectent les patients et leur famille. La NPD s'administre de manière générale en perfusion cyclique de 10 à 18h/24 avec une moyenne de 12h par jour. Quelques patients bénéficient d'une pompe portative mais la plupart des patients connaissent une diminution de leur liberté et un manque de flexibilité lié au temps requis par tous les soins liés à la NPD (Boudreault, 2008). La grande majorité des patients reçoivent leur nutrition à tous les jours alors que d'autres peuvent profiter de quelques jours de congé par semaine. L'opinion des autres et la réaction des proches sont également des facteurs qui contribuent à l'isolement social de ces personnes (Boudreault, 2008).

1.3 SUIVI INFIRMIER

Le maintien à domicile d'une clientèle exigeant des soins aussi complexes que la NPD ne serait pas possible sans le suivi des patients par une équipe interdisciplinaire bien établie. L'équipe du programme de NPD, semblable à un comité de support nutritionnel aux États-Unis, est composée de professionnels de plusieurs disciplines. Au centre hospitalier où s'est déroulé l'étude, le chirurgien, le pharmacien, la nutritionniste et l'infirmière sont les principaux intervenants responsables du suivi à long terme de ces patients. À cette équipe, se joint de manière ponctuelle un gastroentérologue, un psychiatre et un travailleur social.

Tel que mentionné précédemment, l'administration de NPD a un impact majeur sur différents aspects de la vie des patients, notamment sur la qualité de vie. La plupart d'entre eux n'ont pas eu le loisir de choisir ce traitement puisque ce dernier n'est habituellement utilisé qu'en dernier recours. Les patients et leur famille doivent donc « vivre avec », c'est-à-dire s'adapter le mieux possible à tous ces changements. Selon Baxter, Fayers et McKinlay (2006), les émotions des patients sont très différentes selon l'évolution de leur maladie. Au départ, la colère, l'anxiété, le ressentiment et la dépression sont les émotions les plus présentes. Avec le temps, il semble que la peur des complications mais surtout la reconnaissance d'être en vie sont plus prégnantes.

Selon Stern (2006), il y a des différences majeures entre les patients qui reçoivent de la NPD depuis peu et ceux qui en reçoivent depuis plusieurs années. À ce sujet, Fitzgerald (2004) mentionne que cela prend environ deux ans avant que les routines liées à la NPD soient intégrées dans la vie des patients et, qu'avec leur famille, ils retrouvent une vie normale. Les sujets qui reçoivent de la NPD depuis moins de deux ans ont plus de symptômes dépressifs, de problèmes émotifs et de troubles au niveau du fonctionnement social que les personnes qui reçoivent le traitement depuis plus longtemps. L'adaptation ou l'ajustement à la vie avec la NPD semble s'étaler sur une période d'environ deux ans, d'où l'importance d'un suivi très rigoureux de ces patients durant les premiers mois voire

les premières années. Surtout lorsque l'on sait que le taux de complications est plus élevé chez les patients dont l'acceptation est plus faible (Stern, 2006). En effet, selon Stern, Jacyna et Lloyd (2008), lorsque les patients ressentent de la colère ou du ressentiment, ils sont plus à risque de négliger leur traitement, dont les soins liés au cathéter, et ils ont donc plus de risques de complications.

Dès le début du traitement, il est essentiel que la prise en charge et le suivi de cette clientèle présentant un problème de santé chronique, souvent vulnérable, soient adaptés aux besoins spécifiques de cette population et, même, aux besoins particuliers de chaque patient. L'approche des soins infirmiers devrait être globale puisque plusieurs facteurs influencent l'adaptation ou l'acceptation au traitement. Par exemple, une personne qui souffre d'une maladie de Crohn depuis 10 ans et qui est hospitalisée à des intervalles réguliers pour des douleurs abdominales et des épisodes de déshydratation a plus de chance de percevoir les bénéfices liés à l'administration de nutrition intraveineuse à la maison que la personne qui se réveille du jour au lendemain avec un syndrome d'intestin court. Selon Baxter, Fayers et McKinlay (2006), l'indication du traitement a une influence sur l'adaptation de la personne à ce nouveau mode de vie. En effet, les personnes qui subissent de manière inattendue un accident vasculaire mésentérique avec nécrose du grêle ne sont nullement préparées à ce qui les attend à leur réveil. Pour la majorité, ils étaient jusqu'alors en parfaite santé et ils se retrouvent subitement hospitalisés aux soins intensifs avec un diagnostic d'intestin court nécessitant de l'alimentation intraveineuse pour le reste de leur vie.

Les nouveaux patients et leur famille doivent devenir responsables de leurs soins en peu de temps. Ils doivent acquérir des connaissances et des compétences spécialisées par rapport aux techniques stériles, à l'administration des solutés ainsi qu'à la manipulation des seringues, des aiguilles et des tubulures. Ils doivent soudainement savoir comment réagir en cas d'urgence, comprendre les mécanismes de fonctionnement de la pompe et des alarmes, surveiller leur ingesta/excreta et bien plus. Sachant cela, il est

étonnant de constater que, selon Silver et Wellman (2002), 59% à 88% des membres de la famille ou des aidants naturels qui participent aux soins liés à la NPD affirment n'avoir reçu aucune formation particulière. Ces données sont alarmantes sachant que le manque de formation a été démontré comme un facteur ayant une influence importante sur le taux d'erreurs, sur le développement de complications sérieuses et de mauvais résultats de soins (Silver & Wellman, 2002). De plus, lorsque les patients sont à la maison, ils deviennent le seul système de surveillance des complications, surtout lorsqu'il n'y a pas d'infirmière du CLSC accessible. Selon Silver et Wellman (2002), il paraît évident qu'un programme de formation spécialisé doit être mis en place non seulement pour les patients mais également pour les proches. Outre les apprentissages techniques liés à l'administration des solutés et l'entretien du cathéter veineux central, tous les patients et leur famille devraient recevoir une formation sur la surveillance des signes et symptômes de complications et ce qu'il faut faire lorsque celles-ci surviennent. Selon Hammond (2008), la formation et l'enseignement sur l'entretien de l'accès vasculaire à la maison est d'une importance capitale pour réduire le nombre de réhospitalisations liées aux complications et, ainsi, diminuer les résultats de soins négatifs. Il est très important que le patient et sa famille connaissent les complications possibles et qu'ils sachent comment les reconnaître. L'évaluation et la surveillance du cathéter sont des activités cruciales dans l'identification précoce des problèmes potentiels (Hammond, 2008).

Avant de retourner à la maison avec l'alimentation parentérale, plusieurs patients vivent de l'ambivalence à l'égard de leur traitement. Nombreux sont ceux qui ressentent des émotions négatives face aux solutés et à la présence du cathéter. En plus d'un nouvel environnement soudainement envahi de matériel médical de toute sorte, certains se sentent emprisonnés lorsqu'ils perfusent leur soluté pour s'alimenter. L'évaluation physique et mentale faite par l'infirmière ainsi que ses interventions tout au long de l'hospitalisation sont fondamentales afin de bien préparer ces patients à leur retour à la maison, et ce, notamment pour apaiser leur anxiété et pour anticiper les problèmes potentiels. Il est impératif que l'infirmière puisse reconnaître les patients les plus vulnérables dans le but d'adapter ses soins et assurer un suivi plus rigoureux de cette

clientèle particulière. La compréhension des facteurs de risque de complications physiques et des difficultés d'adaptation par l'infirmière, ainsi qu'une connaissance approfondie de cette population aident l'infirmière à favoriser l'adaptation de ces patients et facilitent, par ailleurs, leur retour à domicile.

Dans son rôle, l'infirmière du programme de NPD doit non seulement fournir du soutien externe aux patients mais elle doit également travailler à augmenter leur résilience. Cette dernière se définie par la force interne de chaque patient; force qui dépend de bien des déterminants dont ses expériences passées et son éducation. L'infirmière aide à augmenter cette force individuelle et à promouvoir l'adaptation de la personne et de ses proches à la nouvelle situation de santé. Selon Stern (2006), les patients dont l'acceptation de la maladie est faible auraient davantage tendance à paniquer et à moins bien gérer le stress. L'infirmière spécialisée joue un rôle clé dans la préparation de ces patients au retour à la maison. Elle doit les outiller en portant une attention particulière sur leurs aptitudes, en renforçant leur capacité à résoudre des problèmes et en améliorant leur gestion du stress.

La période la plus difficile pour les patients est sans contredit les premiers mois de traitement à la maison, voire même les premières années. Durant cette période, les soins infirmiers doivent être étroitement articulés afin de maintenir un équilibre et faciliter l'adaptation de ces personnes. De plus, les soins infirmiers durant cette période doivent être personnalisés, le suivi doit être rigoureux et fait par une infirmière spécialisée ayant une bonne connaissance du cheminement des patients et des problèmes potentiels pouvant survenir. Selon Stern (2006), le soutien externe qui est fourni à ces patients durant la période critique des deux premières années, alors que les patients sont plus vulnérables, doit être présent en quantité suffisante mais, surtout, il doit l'être en qualité, c'est-à-dire que l'aide doit être apporté aux patients d'une manière généreuse et aimante.

La documentation scientifique qui existe actuellement est principalement basée sur les problématiques bio-psycho-sociales observées chez les patients qui reçoivent de la NPD. Jusqu'à maintenant, très peu d'auteurs se sont intéressés à décrire le suivi qui devrait être appliqué à cette clientèle présentant un problème de santé chronique. Dans le cadre de son projet de doctorat, Komoroski (2003), étudiante en sciences infirmières de l'Université du Kansas, s'est intéressée à la comparaison des résultats de soins des patients qui recevaient de la NPD selon qu'ils étaient suivis par une équipe spécialisée ou non dans ce type de traitement. Toutefois, jusqu'à maintenant, aucune recherche n'a permis de définir en quoi consiste précisément ce suivi, en particulier le suivi infirmier.

1.4 BUT DE L'ÉTUDE

Le principal but de cette étude est d'élaborer un suivi infirmier pour la clientèle qui reçoit de la nutrition parentérale à domicile (NPD) sur le programme du centre hospitalier où s'est déroulée l'étude.

CHAPITRE 2

RECENSION DES ÉCRITS

En 2007 au Canada, environ 400 patients recevaient de la NPD (Raman, et al., 2007). Plus particulièrement, le programme de NPD du centre hospitalier où a été réalisée l'étude suit une cohorte d'environ 40 à 45 patients. Même si ce nombre n'apparaît pas élevé d'emblée, il n'en demeure pas moins que la dépendance chronique de ces patients à la NPD fait d'eux des utilisateurs importants du système de soins de santé. Les coûts de la NPD pour un patient sont évalués par Raman et al. (2007) entre 60 000$ et 100 000$ par année, et ce, sans compter les frais supplémentaires associés à la présence de complications. Rappelons qu'aux États-Unis, les frais d'une hospitalisation due à une complication sérieuse, telle une septicémie liée à la présence d'un cathéter veineux central, seraient estimés entre 4 000$ et 56 000$ américains selon Hammond (2008).

Ailleurs dans le monde, les données sont un peu différentes puisque, souvent, les indications thérapeutiques diffèrent comme c'est le cas par exemple aux États-Unis où la NPD est régulièrement administrée dans un contexte à court terme, par exemple chez des patients en oncologie. Au Canada, les cas de cancers représentent moins de 10% de la population qui requiert de la NPD. Sur le programme du centre hospitalier où s'est déroulée l'étude, les indications sont encore plus limitées, c'est-à-dire que la NPD est réservée uniquement à l'administration à long terme pour une clientèle présentant une condition chronique mais bénigne. Au Royaume-Uni, approximativement 500 patients reçoivent de la NPD mais ce nombre pourrait s'élever jusqu'à 700 puisque le nombre de cas est souvent sous-déclaré (Chambers, Hennessy, & Powell-Tuck, 2006).

En 2006, ce nombre correspondait à environ 12 patients par million d'habitants pour le Royaume-Uni alors qu'à la même année, la prévalence de la NPD en Australie et en Nouvelle-Zélande était de 5-7 patients par million d'habitants (Gillanders, et al., 2008). Les indications de la NPD au Royaume-Uni sont similaires à celles du programme de NPD où s'est déroulée l'étude : le syndrome d'intestin court dû à une maladie de Crohn, à une ischémie mésentérique, à un volvulus, à des complications chirurgicales ou, encore, à des problèmes de motilité liés à une pseudo-occlusion intestinale idiopathique

chronique (POIIC). De même qu'au Québec, moins de 5% des cas seraient reliés au cancer, contrairement à ce qui se fait aux États-Unis et ailleurs en Europe (Chambers, et al., 2006). Aux États-Unis, entre 1982 et 1992, 120 patients par million d'habitants auraient reçu de la NPD pendant cette période alors que seulement 20% d'entre eux auraient reçu de la NPD à long terme, c'est-à-dire pour plus d'un an (Raman, et al., 2007). En Espagne, en 2003, 2,15 patients par million d'habitants recevaient de la NPD (Moreno Villares, et al., 2006). Malgré le fait que le syndrome de l'intestin court soit tout comme au Québec l'indication la plus fréquente de nutrition parentérale à long terme en Espagne, l'inclusion de patients cancéreux présentant des obstructions intestinales rend la comparaison entre les deux populations difficile au niveau de l'incidence des complications et de l'impact psychosocial de la NPD sur les patients, en lien avec les caractéristiques propres à la clientèle d'oncologie.

Plusieurs facteurs affectent la survie des patients qui reçoivent de la NPD dont, entre autres, la maladie d'origine, l'âge, la longueur et le type d'intestin résiduel, l'usage de narcotiques et la présence de soutien social. Chez les patients qui ont besoin de NPD à long terme (>1 an), l'espérance de vie se mesure normalement en termes de dizaines d'années (Howard, 2006). Dans 80 à 85% des cas, la maladie d'origine ou l'apparition d'une nouvelle pathologie cause la mort. En effet, dans 15 à 20% des cas, la mort peut être attribuable à une complication de la NPD (ex : septicémie, insuffisance hépatique, thrombose). Selon Howard (2006), l'espérance de vie est meilleure chez les patients qui sont jeunes au moment de débuter la NPD, ainsi que chez les patients qui possèdent encore leur iléon terminal et leur côlon. En effet, les patients qui possèdent encore leur côlon ont un taux de survie à 5 ans de 80% alors que ceux qui ont une jéjunostomie terminale ont un taux de survie à 5 ans de seulement 44%. Ces données sont confirmées par Staun et al. (2009). De plus, les patients qui présentent des obstructions intestinales chroniques ont un taux de mortalité 2,6 fois plus élevé que ceux qui n'en ont pas (Howard, 2006). Cela est dû au fait que les patients qui font des obstructions sont plus à risque de faire des septicémies puisque ces derniers font des infections systémiques environ 0,87 fois/année alors que les patients traités par exemple pour une maladie de

Crohn font des épisodes de sepsis seulement 0,46 fois/année. Ces données, bien qu'axées sur l'aspect médical, sont importantes pour l'infirmière qui assure le suivi de cette clientèle puisqu'elles lui permettent cibler les patients qui sont plus à risque de présenter des complications.

Les patients qui utilisent des narcotiques pour le traitement de douleurs chroniques présentent, eux aussi, plus d'événements de septicémies et requièrent plus de soins hospitaliers que les patients qui n'en reçoivent pas (Howard, 2006; Richards, Scott, Shaffer, & Irving, 1997). Enfin, sur une note plus positive, l'affiliation avec un groupe de support par les pairs ainsi que le fait d'avoir reçu une formation complète par une équipe spécialisée dans le cadre d'un programme bien organisé diminuent possiblement le nombre d'événements septiques (Howard, 2006).

Au cours des dernières années, plusieurs auteurs se sont attardés à décrire l'impact de la NPD sur la qualité de vie des patients, tout en y incluant les aspects somatiques, psychologiques et sociaux de la vie quotidienne. La deuxième section de ce chapitre portera donc sur la description de l'expérience de ces patients et sur les nombreuses contraintes et complications liées à cette forme de traitement. La synthèse des écrits de différents auteurs permettra de brosser un portrait général de la situation.

2.1 PROBLÉMATIQUES PHYSIQUES ASSOCIÉES À LA MALADIE D'ORIGINE OU À LA NPD

La vie avec la NPD signifie des limitations tant sur le plan physique, psychologique que social. Les problèmes d'ordre physique et les limitations fonctionnelles sont souvent rapportés par les patients comme un problème sérieux. Selon Huisman-de Waal et al. (2006) ainsi que Huisman-de Waal, Schoonhoven, Jansen, Wanten et Van Achterberg (2007), les problèmes d'ordre physique relevés le plus fréquemment par les patients sont les diarrhées, les nausées, les vomissements, la

douleur, la fatigue, l'épuisement, l'incontinence urinaire, la polyurie, l'œdème des chevilles et des pieds, la soif, la bouche sèche, les épisodes d'hyper et d'hypoglycémie, l'insomnie ainsi que les crampes, particulièrement ressenties dans les mains et dans les pieds. Selon Jeppesen, Langholz et Mortensen (1999), les patients qui reçoivent de la NPD sont souvent accablés à la fois par les inconvénients liés à la NPD et par les signes et symptômes de leur insuffisance intestinale, c'est-à-dire les diarrhées chroniques, (selles augmentées en quantité et/ou en fréquence), la présence d'une stomie et la peur de l'incontinence qui y est associée.

Ces signes et symptômes, qui sont liés soit à la maladie d'origine ou à l'administration de NPD, entraînent sans contredit des limitations physiques. Ces limitations sont aussi causées par une mobilité réduite qui résulte à la fois de la présence d'une tige à soluté, d'une diminution marquée de la force musculaire, de la fatigue et, tout simplement, de l'impression d'être malade (Huisman-de Waal, et al., 2006; Huisman-de Waal, et al., 2007). Les patients expriment fréquemment ces limitations par une incapacité à exécuter des tâches autrefois simples pour eux, comme faire des courses et entretenir la maison (Huisman-de Waal, et al., 2006; Jeppesen, et al., 1999). Dans l'étude de Huisman-de Waal et al. (2006), le sentiment de dépendance aux autres a aussi été rapporté comme problématique pour plus de un cinquième des répondants. Le sentiment d'être dépendant de la nutrition parentérale pour vivre, le sentiment de dépendre des autres, de ses proches et du système de santé semblent difficile à accepter pour certains patients.

2.2 Impact psychosocial de la NPD

La NPD a un impact psychosocial inévitable sur les patients et leur famille (Baxter, et al., 2006). Qu'ils acceptent ou non leur situation de santé, les patients n'ont pas vraiment le choix de ce type de traitement. De fait, comme ce traitement n'est habituellement utilisé qu'en dernier recours, lorsque toutes les possibilités d'une alimentation normale par la bouche ou par voie entérale ont échouées, les patients n'ont

d'autre choix que de conjuguer du mieux possible avec la situation, et ce, à défaut de pouvoir opter pour un traitement différent. En effet, selon Huisman-de Waal, Schoonhoven, Jansen, Wanten et Van Achterberg (2007), les patients qui reçoivent de la NPD n'ont pas pour la plupart choisi ce traitement de leur propre gré parce qu'il s'agit bien souvent de la seule option disponible pour maintenir ou améliorer leur statut nutritionnel. Les patients font alors face à une technologie complexe, inhérente à l'administration de cette forme de traitement, qui influence inévitablement tous les aspects de leur vie personnelle. La NPD est une procédure intrusive qui requiert beaucoup de temps et d'ajustements (Huisman-de Waal, et al., 2007; Winkler & Wetle, 2006).

Dans le cadre de son projet de thèse doctorale, Fitzgerald (2004) s'est intéressée à l'impact psychologique et social de la NPD. Une revue approfondie de la littérature s'étalant de 1973 à 1981 lui a permis de décrire les principales inquiétudes et problèmes exprimés par les patients qui ont reçu ce traitement au cours de ces années. Elle a regroupé en 11 catégories les différentes problématiques expérimentées par les patients. Ces regroupements thématiques sont présentés dans le tableau 1.

Catégories	Inquiétudes ou problèmes décrits par les patients
Concept de soi	- Perte de contrôle sur sa vie - Diminution de l'estime de soi - Dépendance aux autres - Perte d'autonomie
Image corporelle	- Distorsion de l'image corporelle
Nourriture	- Perte de l'habilité de s'alimenter normalement - Restriction des apports liquidiens et alimentaires - Perte du plaisir de manger - Rêves sur la nourriture - Faim malgré le fait d'être bien nourri par la NP - Perte des rituels entourant la nourriture - Détresse causée par le focus sur la nourriture de la plupart des activités quotidiennes - Pulsions incontrôlables de s'alimenter malgré les restrictions
Aspects sociaux de la nourriture	- Perte de plaisir lié aux repas - Diminution des interactions sociales autour des repas, diminution de la fréquence des rencontres autour d'un repas avec des amis - Perte de la qualité des relations sociales associées à la nourriture; activités festives, rencontres familiales
Humeur	- Anxiété reliée à la maladie sous-jacente, à la dépendance à la NP et à l'équipement médical - Dépression - Tristesse associée à la perte de la capacité de s'alimenter normalement par la bouche, à la dépendance à la NP et au caractère chronique de la maladie
Relations sociales	- Limitation des activités reliées à la maladie sous-jacente et à la NP - Changements dans les relations avec la famille, modification de la dynamique familiale - Difficultés, problèmes dans la relation conjugale - Perturbation de la relation avec le conjoint
Sexualité	- Perte de l'appétit sexuel - Dysfonctions sexuelles, inquiétudes
Fonction physique	- Fatigue - Diminution de la mobilité - Restriction des activités, perte de force physique, symptômes liés à la maladie d'origine
Finances	- Fardeau financier - Incapacité de travailler
Spécifiques à la NPD	- Peur liée à un possible dysfonctionnement de la pompe perfusion - Peur de développer des complications liées à la NPD
Sommeil	- Interruptions fréquentes du sommeil

Tableau 1. Traduction libre de Fitzgerald (2004)

Chez les patients dépendants de la NPD à long terme, l'ajustement aux changements dans le style de vie et les modifications importantes des habitudes imposées par la NPD s'accompagnent fréquemment de problèmes émotionnels (Stern, 2006). L'anxiété, le stress, la peur de l'inconnu et du futur, l'attitude et l'opinion des autres personnes, la colère et enfin la peur des complications sont des émotions fréquemment rapportées par les patients (Huisman-de Waal, et al., 2007). L'anxiété et la peur sont souvent reliées à des problèmes potentiellement réels comme la possibilité d'avoir une infection de cathéter, d'observer une défectuosité de la pompe, de développer une embolie à cause de la présence d'air dans le système et d'éprouver de potentiels dommages hépatiques à plus long terme. Selon Huisman-de Waal et al. (2007) cette anxiété et cette peur sont universelles chez les patients qui reçoivent de la NPD, particulièrement dans les premiers mois.

Selon Jeppesen et al. (1999) les patients expérimentent souvent une perte de leur indépendance, une perte de leur statut social et une perte de contrôle sur leurs fonctions physiques. La diminution de la mobilité physique tel que rapporté précédemment, le manque d'énergie et d'optimisme, la fatigue, la perte du sentiment de contrôle, l'instabilité financière, la désintégration du mariage et l'incapacité de retourner au travail ou de retrouver une vie sociale normale sont des facteurs qui peuvent conduire à l'apparition de dépression et d'anxiété chez les patients ou encore l'aggraver (Huisman-de Waal, et al., 2007). Toutefois, avec le temps, ces émotions négatives diminuent alors que les activités et le niveau fonctionnel des patients s'améliorent.

La présence de symptômes dépressifs est observée chez 10 à 80% de la population qui reçoit de la NPD selon Huisman-de Waal et al. (2007), ce pourcentage variant d'une étude à l'autre. La dépression demeure tout de même la réponse émotionnelle la plus fréquemment rapportée dans les études selon cet auteur. L'utilisation de narcotiques et de benzodiazépines est associée à une plus grande incidence de symptômes dépressifs (Huisman-de Waal, et al., 2007; Richards, Scott, et al., 1997; Stern, et al., 2008), tout

comme l'absence de support par les pairs (ex : fondation Oley aux États-Unis) (Huisman-de Waal, et al., 2007). La dépression peut avoir de sérieuses conséquences pouvant conduire les patients à exécuter leurs techniques avec moins d'asepsie, ce qui augmente bien évidemment les risques d'infection (Huisman-de Waal, et al., 2007).

Plusieurs pertes psycho-sociales ou deuils sont associés à ce type traitement, surtout chez les patients qui n'étaient pas préparés à cette éventualité comme c'est le cas par exemple pour les patients qui subissent une ischémie mésentérique (Huisman-de Waal, et al., 2007; Stern, 2006). Ces pertes ou deuils sont parfois liés à la chirurgie, à la perte d'une alimentation normale par la bouche, aux restrictions imposées par le traitement, aux changements dans le mode de vie ou à la modification de l'image corporelle due, entre autres, à la présence d'un cathéter veineux central. Selon Huisman-de Waal et al. (2007) une source d'inquiétude chez à peu près tous les patients qui reçoivent de la NPD est l'image négative de soi liée à l'aspect esthétique des multiples procédures chirurgicales et à la présence du cathéter veineux central. Les patients, et particulièrement les femmes, se perçoivent comme indésirables et repoussants. La vie sexuelle des patients est également affectée négativement par la NPD dans 27 à 60% des cas (Huisman-de Waal, et al., 2007). Les raisons évoquées pour expliquer cette problématique sont l'altération de l'image corporelle, la gêne, le malaise lié à la pompe et aux solutés, ainsi que la peur du conjoint de blesser la personne malade.

Également, dans le cas de certains patients, les restrictions importantes dans les projets de voyage ou dans la possibilité de garder un emploi à temps complet affectent négativement leur moral voire leur qualité de vie. Selon Stern (2006), ces restrictions ou changements sont d'importantes sources d'anxiété pour les patients et elles sont partagées par plusieurs d'entre eux lorsqu'ils quittent l'hôpital. La possibilité de faire des voyages et de partir en vacances sont en effet affectées négativement par la NPD pour 32 à 53% des patients (Huisman-de Waal, et al., 2007). Heureusement, la capacité et l'aisance à voyager semblent s'améliorer en fonction du temps passé sur le programme de NPD.

Enfin, toujours selon Huisman-de Waal et al. (2007), seulement 10 à 40% des patients qui reçoivent de la NPD travaillent à temps complet.

De plus, la liberté de faire des choix et le pouvoir de prendre des décisions simples sont réduits en raison des contraintes liées à l'horaire de la NPD (perfusion 12 heures sur 24, habituellement plusieurs jours par semaine voire à tous les jours), à des problèmes de mobilité reliés à la tige à soluté qui donne l'impression d'être emprisonné dans la maison et, enfin, à des complaintes physiques (ex : diarrhées chroniques et parfois imprévisibles). De plus, lorsque les patients ne peuvent ni boire ni manger, les amis et la famille du patient seraient souvent mal à l'aise de les inviter à partager des repas avec eux, ce qui contribue largement au sentiment d'isolement rapporté par les patients (Huisman-de Waal, et al., 2007). Toujours selon cet auteur, 35 à 43% des patients considèrent les activités sociales comme une problématique directement reliée à la NPD.

Le deuil d'une alimentation normale est très difficile à vivre pour les patients puisqu'un repas signifie bien plus que la seule prise de nourriture, un repas implique aussi tous les échanges et les interactions qui sont induits par la préparation et le partage des repas. La nourriture est essentielle au bien-être physiologique de l'être humain alors que l'action de manger contribue à notre qualité de vie psychologique, sociale et culturelle (Winkler, 2007). L'aspect émotionnel, social et culturel de la nourriture apparaît d'autant plus clairement aux patients qui en sont privés. C'est à ce moment qu'ils se rendent compte de la prédominance de la nourriture dans un grand nombre d'activités de la société nord-américaine. Boire et manger est un acte social (Stern, 2006). Il en va de simples moments partagés en famille autour d'une table les soirs de semaine, à la socialisation entre collègues après le travail, à la réunion autour d'une table suivant des funérailles ou un mariage jusqu'à la première rencontre d'une potentielle relation amoureuse qui se déroule bien souvent devant un café, dans un resto ou dans un bar. La nourriture est partout autour de nous et en faire le deuil est une épreuve difficilement surmontable pour les patients. La perte de l'alimentation par la bouche contribue à

l'isolement social des individus du fait qu'ils ne peuvent pas, ou ne veulent pas, participer aux repas et aux célébrations qui entourent habituellement ceux-ci. Ce nouveau mode de vie contribue au sentiment d'être déconnecté de ceux qu'on aime, à l'installation de symptômes dépressifs, à la perte d'appétit, à l'influence négative sur la qualité de vie et à la perte d'identité (Winkler, 2007).

Actuellement, l'attention des professionnels de la santé est davantage axée sur les aspects liés à la santé et aux comportements par rapport à l'alimentation que sur les aspects émotionnels et sociaux de la perte de l'alimentation par la bouche. Selon Winkler (2007), les professionnels ont besoin d'améliorer leur compréhension de ce que signifie l'alimentation par la bouche pour les patients dans le but de mieux les préparer à la réalité, de faciliter leur adaptation et ainsi contribuer à améliorer leur qualité de vie. Enfin, il ne faut pas oublier que cette problématique est socialement inconfortable tant pour les patients que pour les personnes qui les entourent. Tel que mentionné précédemment, la dynamique familiale est bien souvent perturbée par la situation et les membres de la famille peuvent se sentir coupables de manger devant la personne qui reçoit de la NPD. À cet égard, l'infirmière a un important rôle à jouer dans la communication entre le patient, le conjoint et la famille au sujet de l'impact de la restriction des apports par la bouche. Selon Van Reeuwijk-Werkhorst (cité dans Huisman-de Waal et al., 2006), une lacune observée dans le suivi des patients qui reçoivent de la NPD est que, bien souvent, trop peu d'attention se porte sur le fait qu'une bonne proportion d'entre eux ne peuvent pas s'alimenter par la bouche avec des aliments solides.

Plusieurs patients vivent de l'ambivalence par rapport au traitement. Alors que certains sont simplement reconnaissants d'être en vie, d'autres sont incapables d'exprimer une quelconque gratitude envers le chirurgien, l'équipe de NPD et le personnel de l'hôpital qui leur ont sauvé la vie. Cette disposition d'esprit joue d'ailleurs un rôle quant au risque de complications. À cet égard, tel que démontré dans l'étude de

Stern (2006), plusieurs patients ressentent des émotions négatives face au traitement et à leur situation de santé. Dans cette étude de cas, une patiente a même exprimé détester sa NP et avoir le sentiment d'être emprisonnée alors qu'elle devait recevoir sa perfusion sur une période de 16 heures sur 24, dans une chambre remplie de matériel médical requis pour l'administration de NPD et d'appareillage pour sa stomie. Le ressentiment et la tristesse de cette patiente a, selon les auteurs, possiblement contribué à son désir de punir inconsciemment le chirurgien et l'équipe de soins de l'avoir laissée dans cet état. Lorsqu'elle était en colère ou déprimée, cette patiente omettait de manipuler méticuleusement son matériel tel qu'il lui avait été enseigné de le faire (diminution de la vigilance), ce qui a probablement conduit au développement de multiples infections de son cathéter central. Selon l'équipe qui a suivi cette patiente, la dépression et le ressentiment ont été des facteurs étiologiques importants dans la prévalence de ses nombreuses infections (Stern, 2006).

La NPD a une signification différente et bien particulière pour chaque patient, ce qui influence l'habileté de chacun à prendre soin de lui-même et sa compliance à adopter tous les comportements liés au maintien d'une alimentation et d'une hydratation adéquate ainsi qu'à l'absence d'infection du cathéter central. L'habileté des patients à s'adapter à la NPD dépend de plusieurs facteurs psychologiques et sociaux. Comme mentionné précédemment, les patients qui n'acceptent pas leur situation ou qui présentent un état psychologique précaire sont plus à risque de complications (Stern, 2006). La période d'apprentissage pour l'auto-administration de nutrition parentérale à la maison est également plus longue pour cette clientèle. Selon Stern (2006), la qualité de la relation que les patients entretiennent avec l'équipe de NPD a le pouvoir d'améliorer leur adaptation à la NPD ou, du moins, la faciliter. Le rôle de l'infirmière est crucial dans cette étape de transition vers l'adaptation d'un nouveau style de vie. À cet effet, il est impératif que l'infirmière connaisse le cheminement psychologique des patients, c'est-à-dire comment ils vivent leur retour à la maison et les ajustements imposés par la NPD.

L'infirmière spécialisée dans le suivi de cette clientèle doit également être en mesure de reconnaître les patients qui sont plus à risque de complications, en particulier ceux qui présentent des difficultés d'adaptation à leur nouvelle situation de santé et qui sont, sans contredit, plus vulnérables. Malheureusement, d'après la revue de littérature réalisée par Huisman-de Waal et ses collègues (2007), très peu de données existent sur l'adaptation des patients à la vie avec la NPD, plus précisément sur les notions de coping. La documentation scientifique qui existe actuellement est davantage axée sur les problématiques biopsychosociales vécues par les patients ainsi que sur les complications liées à ce type de traitement. Dans cette perspective, très peu d'articles s'intéressent au suivi qui devrait être appliqué à cette clientèle de manière plus générale, englobant à la fois les aspects physiques, psychologiques et sociaux des individus, et ce, surtout en ce qui a trait aux soins infirmiers.

2.3 QUALITÉ DE VIE DES PATIENTS QUI REÇOIVENT DE LA NPD

L'impact psychosocial majeur de la NPD sur la vie des patients étant maintenant mieux connu dans la littérature, plusieurs auteurs se sont depuis intéressés à la qualité de vie des patients qui reçoivent ce traitement. Selon Chambers et Powell-Tuck (2007), la première étude sur la qualité de vie des patients qui vivent avec de la NPD a été réalisée en 1993. Les instruments les plus fréquemment utilisés pour mesurer la qualité de vie chez cette clientèle sont le *Short Form 36 Questionnaire (SF-36), le EuroQoL, le sickness Impact Profile (SIP), le Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (IBDQ), le Quality of Life Instrument, le Quality of Life Index (QOLI) et le Rotterdam Symptom Checklist* (Baxter, Fayers, & McKinlay, 2005). Alors que les trois premiers questionnaires sont plus généraux, les autres sont davantage spécifiques et s'adressent à des clientèles souffrant de maladies chroniques telles que les maladies inflammatoires de l'intestin.

Selon Winkler (2005), l'objectif poursuivi par les cliniciens qui mesurent la qualité de vie des patients est bien souvent de chercher à décrire quantitativement l'expérience subjective vécue par le patient. L'évaluation que fait le patient de sa qualité

de vie dépend à la fois de la sévérité de la maladie d'origine, de la fréquence, de la magnitude et de la durée des symptômes ainsi que la manière dont ces symptômes affectent leur statut fonctionnel. Enfin, cette évaluation dépend également de la perception que le patient a de sa santé.

Avec le SF-36, les patients qui reçoivent de la NPD obtiennent habituellement des résultats entre 50-60 après 1 an et entre 60-70 après 4-5 ans, alors que la moyenne des gens en santé est de 100 (Howard, 2002, 2006). L'évaluation de la qualité de vie permet de constater des résultats plus faibles chez les personnes qui en sont à leur première année avec la NPD, spécialement chez les patients qui avaient auparavant une vie normale et dont le cours a été modifié par une situation aiguë comme c'est le cas par exemple pour les patients qui subissent une ischémie mésentérique. Les résultats les plus faibles aux évaluations de la qualité de vie sont également observés chez les patients narcodépendants (Howard, 2002, 2006; Richards, Scott, et al., 1997), ainsi que chez les patients âgés de 65 ans et plus. Par contre, si certains facteurs affectent négativement la qualité de vie, d'autre possèdent l'effet inverse dont, entre autres, la présence d'une forte estime de soi, l'existence d'un bon soutien des membres de la famille et l'association à un groupe de soutien par les pairs (Howard, 2002, 2006).

Selon la revue systématique de littérature des articles écrits entre 1965 et 2005 de Huisman-de Waal et al. (2007), où 26 articles ont été retenus, une qualité de vie acceptable est également associée à d'autres facteurs dont la maladie à l'origine de l'insuffisance intestinale, la durée du traitement avec la NPD, le contact avec un travailleur social, la fréquence des réadmissions, la présence d'une stomie et le statut d'emploi. Selon une autre revue de littérature effectuée avec les mêmes années, Winkler (2005) démontre que les facteurs qui influencent négativement la qualité de vie sont : la diminution des capacités physiques, l'altération du sommeil, les restrictions dans les voyages et dans les activités sociales, la dépendance aux autres, la diminution de l'énergie, la peur d'une éventuelle chirurgie, l'isolement, la perturbation dans la vie

sexuelle, l'anxiété, la fatigue, l'œdème des membres inférieurs (surtout le matin), les nausées, la peur des complications, la perturbation de l'image corporelle et, finalement, l'incapacité de s'alimenter normalement par la bouche. Selon une étude comparative avec groupe contrôle (n=95) sur la qualité de vie réalisée par Jeppesen et al. (1999) avec la clientèle recevant de la NPD, les femmes (♀ n=61 et ♂ n = 34) ont généralement des résultats plus faibles que les hommes tant sur le plan du SIP que du IBDQ. En comparaison, elles seraient entre autres plus déprimées, découragées et bouleversées et souffriraient davantage du manque de compréhension de la part de leur entourage. Elles sont aussi moins satisfaites envers la vie en général.

Les patients qui subissent une ischémie mésentérique qui nécessite une résection massive de l'intestin grêle et qui soudainement deviennent dépendants de la NPD expérimentent fréquemment une diminution très importante de leur qualité de vie (Howard, 2002). Contrairement à cela, les patients qui souffrent d'une maladie de Crohn ou d'une POIIC et qui ont été opérés plusieurs fois verraient davantage la NPD comme l'occasion de reprendre des forces et, par le fait même, l'espoir de retrouver leur indépendance. Ainsi, la plupart des patients qui souffrent d'une maladie intestinale chronique sont mieux préparés émotionnellement à cette option de traitement puisque cela diminue la fréquence de leurs hospitalisations et leurs douleurs abdominales. Par contre, toujours selon (Howard, 2002), la différence qui existe entre ces deux types de clientèle quant à la qualité de vie tend à diminuer après 1 an sur la NPD.

Également, la qualité de vie est moins bonne chez les patients qui reçoivent de la NPD comparativement aux patients qui souffrent d'une insuffisance rénale terminale et qui sont sous dialyse (Huisman-de Waal, et al., 2007). Les auteurs expliquent cette différence par le fait que les patients qui reçoivent de la NPD sont plus isolés des autres patients et des professionnels que ceux qui reçoivent de la dialyse trois fois par semaine puisque ces derniers rencontrent souvent des gens qui vivent la même chose qu'eux, ils voient les infirmières plus régulièrement et bénéficient donc de plus de soutien.

Une étude de Chambers, Hennessy et Powell-Tuck (2006), réalisée au Royaume-Uni et qui visait à mesurer de manière longitudinale la qualité de vie de patients qui vivaient avec de la NPD à l'aide du SF-36, a permis de constater une amélioration significative de plusieurs composantes physiques et mentales après 6 mois avec la NPD. Les résultats des patients obtenus au terme des 6 premiers mois étaient de beaucoup améliorés comparativement à ceux obtenus 2 jours après le retour à la maison, et ce, contrairement à la population normale qui a démontré une stabilité presque parfaite de ses scores. Les composantes du SF-36 qui se sont améliorées de manière significative après 6 mois sont : le fonctionnement physique, le rôle physique, la vitalité, le fonctionnement social, le rôle émotionnel ainsi que le sommaire des composantes mentales. Selon une étude réalisée par Jeppesen et al. (1999), les patients qui reçoivent de la NPD depuis moins de deux ans ont des scores plus élevés au SIP donc plus de dysfonctions dans l'accomplissement des activités de la vie quotidienne que les patients qui reçoivent le traitement depuis plus longtemps.

À ce sujet, Fitzgerald (2004) mentionne que cela prend environ deux ans pour que les routines liées à la NPD soient intégrées dans la vie des patients et, qu'avec leur famille, ils retrouvent une vie sensiblement normale. Les sujets qui reçoivent de la NPD depuis moins de deux ans ont plus de symptômes dépressifs, de problèmes émotifs et de perturbations au niveau social que les personnes qui reçoivent le traitement depuis plus longtemps. L'adaptation ou l'ajustement à la vie avec la NPD semble s'étaler sur une période d'environ deux ans d'où l'importance d'un suivi très rigoureux de ces patients durant les premiers mois voire les premières années.

Il est important de noter que la plupart des études qui visent à mesurer la qualité de vie des patients avec de la NPD ont utilisé des questionnaires généraux ou spécifiques à la maladie d'origine (ex : IBDQ) mais aucun de ces questionnaires n'est spécifique à la NPD. Selon Chambers & Powell-Tuck (2007), l'évaluation de la qualité de vie chez les patients qui reçoivent de la NPD doit être faite périodiquement, c'est-à-dire qu'elle

devrait faire partie de la routine des soins à des intervalles déterminés en utilisant un questionnaire validé pour cette clientèle.

2.4 COMPLICATIONS LIÉES À LA PRÉSENCE D'UN CATHÉTER VEINEUX CENTRAL

Bien que prolongeant la vie de plusieurs patients, la NPD est un traitement associé à des complications infectieuses, mécaniques et métaboliques significatives. Buchman (2001) a réalisé une recherche exhaustive sur Medline de tous les articles portant sur la nutrition parentérale publiés entre les années 1968 et 1999. Le principal objectif de sa publication était d'informer les professionnels qui travaillent auprès de la clientèle qui reçoit de la NPD des possibles complications liées à l'administration de ce traitement ainsi que les méthodes employées pour traiter et prévenir ces complications.

Selon ce dernier et d'autres auteurs (Buchman, 2001; Howard & Ashley, 2003; Saqui, et al., 2007), la principale complication rencontrée chez les patients qui reçoivent de la NPD en lien avec la présence d'un accès veineux est l'infection. Il existe en réalité trois types d'infections liées au cathéter soit l'infection localisée (rougeur, chaleur, douleur et/ou écoulement au site de sortie du cathéter), l'infection du tunnel sous-cutané (rougeur, chaleur et/ou douleur le long du tunnel sous-cutané) et l'infection systémique qui se caractérise par la présence de fièvre et/ou de frissons survenant surtout pendant la perfusion de nutrition. Parmi les trois types d'infection, l'infection du site de sortie du cathéter est la plus fréquente avec une incidence de 0,26 épisode par 1000 jours/cathéter, suivi de près par les infections systémiques ou septicémies, qui se présentent selon un taux d'environ 0,19 épisode par 1000 jours/cathéter.

L'infection systémique liée à la présence d'une cathéter veineux central (CVC) ou septicémie se définit comme une bactériémie chez un patient qui présente les caractéristiques suivantes: 1) présence d'un accès intravasculaire, 2) présence d'au moins une hémoculture par voie périphérique positive, 3) manifestations cliniques d'infection

comme de la fièvre, des frissons et/ou de l'hypotension et, enfin, 4) aucune autre source apparente d'infection que le cathéter (ex: pneumonie, infection urinaire) (Hammond, 2008; Mermel, et al., 2001).

L'infection systémique demeure la plus importante des trois types d'infections en termes de morbidité, de mortalité et de coûts associés (Howard & Ashley, 2003; Saqui, et al., 2007). De même, elle est la principale cause de réadmission des patients. Selon Saqui, Raman, Chang et Allard (2007), les septicémies sur CVC représentent environ 70% des hospitalisations chez la clientèle qui reçoit de la NPD. De plus, les infections systémiques sont la principale cause de mortalité qui survient suite à une complication liée à la NPD (Scolapio, Fleming, Kelly, Wick, & Zinsmeister, 1999). Toutefois, contrairement à ce qui a été mentionné par Buchman (2001) ainsi que Howard et Ashley (2003), Hammond (2008) affirme quant à elle que l'infection serait la deuxième complication la plus fréquente chez les patients qui reçoivent de la NPD, après les occlusions, sans toutefois en banaliser son importance.

Selon Howard et Ashley (2003), les adultes qui reçoivent de la NPD aux États-Unis présentent un épisode d'infection de cathéter environ tous les deux à trois ans. Heureusement, cette statistique tend à diminuer chez les patients qui reçoivent de la NPD depuis longtemps. Le coût estimé pour le traitement global d'un épisode de septicémie varierait entre 4000 à 56 000$ américains selon Hammond (2008). Ce coût s'estime par la nécessité ou non de retirer le cathéter, la durée du traitement aux antibiotiques intraveineux et l'obligation d'hospitaliser le patient. Outre la nécessité pour la plupart d'une réhospitalisation et les coûts associés au traitement, l'infection systémique liée au cathéter entraîne des conséquences néfastes sur la qualité vie des patients et restreint de manière significative le nombre d'accès veineux disponibles à long terme.

Tous ces arguments confirment l'importance pour l'infirmière qui travaille auprès des patients porteurs d'un cathéter veineux central (CVC) d'axer ses soins sur la prévention de cette complication majeure et sur la détection précoce de celle-ci. Surtout que, selon *The Centers for Disease Control and Prevention* (CDC) (cité dans Hammond, 2008), les biofilms seraient responsables d'environ 65% à 80% des infections de cathéter. Les biofilms sont définis comme une communauté de microorganismes, s'attachant entre eux et adhérant à une surface, qui produisent des substances polymères extracellulaires et qui présente un phénotype altéré (Machado, Suen, Figueiredo, & Marchini, 2009). Par son évaluation clinique, l'infirmière est en mesure de détecter précocement les indices de la présence de fibrine dans le cathéter tels l'apparition insidieuse d'une résistance lors de l'irrigation et l'absence de retour veineux lors de prélèvements sanguins par le cathéter. À ce moment, il est possible pour l'infirmière d'initier des mesures thérapeutiques selon une ordonnance collective en vigueur dans l'établissement et d'instiller du Cathflo[md] (Alteplase 2mg) dans la lumière du cathéter obstrué. D'ailleurs, selon Howard et Ashley (2003), l'utilisation d'agents fibrinolytiques pour enlever les biofilms qui se développent à l'intérieur des cathéters a été démontrée efficace pour réduire l'incidence d'infections et de thromboses.

Un fort degré de suspicion doit constamment être présent chez les professionnels impliqués dans le suivi des patients qui reçoivent de la NPD afin d'être en mesure de détecter de manière précoce ce type d'infection puisque les premiers symptômes sont bien souvent atypiques et nécessitent une connaissance approfondie des complications liées à ce type de traitement. Il est tout aussi important que les patients et leur famille soient bien entraînés pendant leur séjour à l'hôpital à reconnaître rapidement les signes et les symptômes de complications afin qu'ils puissent en aviser le plus hâtivement possible l'équipe soignante. Selon Hammond (2008), la formation des patients et des membres de leur famille sur l'entretien du CVC à la maison est primordiale pour diminuer les réhospitalisations et les résultats de soins négatifs tels que les infections de cathéter. Selon Howard et Ashley (2003), l'enseignement des techniques d'administration de la NPD par une infirmière expérimentée dans le domaine est un facteur qui permettrait de

réduire les infections de cathéter. Par ailleurs, il est tout aussi important pour l'infirmière que pour le patient et sa famille de connaître les potentielles complications liées à la présence d'un cathéter veineux central. Mais encore, il est de la toute première importance qu'ils sachent comment les reconnaître. L'évaluation et le monitoring du CVC sont des éléments clés dans l'identification et la détection précoce de complications.

Le taux de complications des cathéters tunnelisés seraient de 1,0 par 1000 jours/cathéter selon Hammond (2008). Selon cette auteure, la complication la plus fréquente serait les occlusions du cathéter avec une incidence de 0,83 épisode par 1000 jours/cathéter, en incluant à la fois celles d'origine thrombotiques et non-thrombotiques. L'occlusion est définie comme une obstruction partielle ou complète du cathéter qui se présente soit par une incapacité de retirer du sang du cathéter, une difficulté à irriguer celui-ci ou soit une incapacité à administrer de la médication ou des solutions par le cathéter (Hammond, 2008). Ces problèmes résultent principalement de la formation de fibrine à l'intérieur du cathéter, de la formation de précipités ou de problèmes mécaniques (occlusions non-thrombotiques). La thrombose veineuse centrale quant à elle résulte généralement d'une « blessure » ou d'une « rupture » de l'intima de la veine et de la formation de fibrine à l'intérieur du cathéter ou au pourtour de son extrémité diminuant ainsi le diamètre de la lumière de la veine.

Les occlusions d'origine thrombotique, en particulier les thromboses veineuses profondes, sont particulièrement problématiques chez les patients qui reçoivent de la NPD puisque cette complication implique bien souvent la perte d'un accès veineux. Tous les patients qui reçoivent de la NPD ont besoin d'un cathéter veineux central pour vivre et la perte définitive d'un accès liée à une thrombose est problématique. L'infirmière qui possède une connaissance fine de cette clientèle et maîtrise les facteurs de risques de thrombose ainsi que les signes et symptômes associés à cette complication peut reconnaître rapidement l'apparition de ce type de problème, intervenir promptement et mettre en place des mesures visant à prévenir de possibles récidives.

2.5 Complications métaboliques de la NPD à court, moyen et long terme

L'infirmière a également un rôle à jouer dans la gestion des complications métaboliques liées à la NP. Ces complications sont de plusieurs ordres et incluent des problèmes liés à l'équilibre hydroélectrolytique, homéostasique et acidobasique, des problèmes hépatiques, rénaux et les maladies métaboliques osseuses.

Les désordres hydroélectrolytiques sont fréquents chez la clientèle qui reçoit de la NPD, en particulier chez les patients qui souffrent d'un syndrome de l'intestin court. Ces derniers peuvent être incommodés par des pertes intestinales importantes (selles) se quantifiant parfois jusqu'à 4L par jour, alors qu'un adulte normal en présente environ 100 ml par jour (Howard & Ashley, 2003). Pour aider les patients à comprendre leur état et les sensibiliser à la précarité de leur équilibre électrolytique et homéostasique, il suffit de leur demander de mesurer régulièrement leurs apports et leurs pertes. La déshydratation peut entrainer de la fatigue chez les patients et d'importants problèmes rénaux à plus long terme. Il est donc important que les patients qui souffrent d'un syndrome de l'intestin court ou d'une autre pathologie qui les exposent à un risque élevé de déshydratation sachent reconnaître les signes et symptômes de la déshydratation et qu'ils sachent comment réagir. Ces signes et symptômes sont, entre autres, la bouche sèche, la soif, la diminution de la diurèse, les palpitations, l'hypotension et les céphalées. Bien souvent, ces patients sont en mesure de corriger la situation par eux-mêmes, en diminuant leurs apports par la bouche ou en s'administrant des solutés de Lactate Ringer en plus de leur nutrition.

Outre la déshydratation, qui peut mener à des problèmes rénaux à long terme, l'hypoglycémie et l'hyperglycémie, l'hypokaliémie et l'hyperkaliémie, l'hyponatrémie et l'hypernatrémie, ainsi que l'hypomagnésémie et l'hypermagnésémie sont les principaux déséquilibres hydro-électrolytiques que l'on retrouve chez la clientèle recevant de la NPD (Lyman, 2002). Les contrôles sanguins permettant de vérifier l'équilibre hydro-électrolytique des patients (urée, créatinine, ions, calcium, phosphore, magnésium)

doivent être faits à des intervalles réguliers lorsque les patients retournent à la maison pour la première fois avec de la NPD, puis, par la suite, s'espacer avec le temps. La surveillance des résultats est cruciale dans la détection précoce de déséquilibres et permet de traiter rapidement toute anomalie.

Une conséquence à long-terme de l'administration de nutrition intraveineuse est l'altération de la fonction hépatique. Cette condition peut être légère, modérée ou sévère. Selon Raman, Gramlich, Whittaker et Allard (2007), environ 27,4% des patients sous NPD présentent une élévation > 1.5 fois la limite supérieure de la valeur normale de l'AST, de l'ALT ou de la phosphatase alcaline. Le plus souvent, le problème étant lié à de la cholestase hépatique (92%) ou à de la stéatose (8%). En effet, les trois problématiques les plus fréquemment rencontrées chez les patients qui reçoivent de la NPD sont la stéatose (accumulation de lipides dans les cellules du foie), la cholestase (sécrétion de bile dysfonctionnelle à l'intérieur du foie) et les cholélithiases (causés par la cholestase extra-hépatique ou une obstruction biliaire qui favorise le développement de calculs) (Keller, 2008).

Selon Keller (2008), les facteurs de risque pour le développement de problèmes hépatiques sont : un apport calorique excessif ou une trop grande concentration de dextrose dans la NP, un diagnostic de syndrome de l'intestin court, la présence de nombreuses infections systémiques, l'administration de la NP en continue ou sur plus de 12 heures ainsi que l'absence d'alimentation par voie orale. Selon Howard et Ashley (2003), une élévation modérée des enzymes hépatiques est fréquente chez la population qui reçoit de la NPD à long terme. Cette altération demeure cependant stable pour la plupart des patients alors que quelques-uns développent des dysfonctions hépatiques plus graves. Aux États-Unis, les maladies hépatiques sévères comptent pour 15% des décès liés à une complication de la NPD (Howard & Ashley, 2003). Tel que mentionné par Keller (2008), ces complications sont plus fréquentes chez les patients qui présentent un syndrome de l'intestin court avec moins de 50 cm d'intestin grêle restant et chez les

enfants (Howard & Ashley, 2003). Selon ces auteurs, 25% des patients avec un syndrome de l'intestin court développent des cholélithiases avec le temps et nécessitent une cholécystectomie.

Une autre complication à long terme de la NPD et qui fait de plus en plus apparition dans la littérature est le développement de maladies métaboliques osseuses. Dans l'étude canadienne de Raman, Gramlich, Whittaker et Allard (2007), 60% des patients présentaient une masse osseuse diminuée (ostéopénie ou ostéoporose). Cependant, seulement 46% de la population sous NPD avaient passé une ostéodensitométrie, contrairement aux recommandations de l'American Society for Parenteral and Enteral Nutrition [ASPEN] qui suggère fortement que tous les patients aient une évaluation régulière de leur masse osseuse (voir tableau 8).

Sur le programme de NPD d'un centre hospitalier de l'est du Québec, en date du mois de mai 2008, 89% des patients avaient passé une ostéodensitométrie au cours des deux dernières années et 53% d'entre eux avaient été référés pour un suivi en rhumatologie, soit par l'infirmière du programme de NPD ou le médecin traitant. Approximativement 42% des patients reçoivent actuellement un traitement de biphosphonates intraveineux pour traiter une diminution significative de leur masse osseuse. Plusieurs facteurs sont impliqués dans le développement de maladies métaboliques osseuses dont le style de vie, l'administration de nutrition intraveineuse et la maladie à l'origine de l'insuffisance intestinale (Buchman, 2001). Les patients qui présentent une diminution de leur masse osseuse peuvent tour à tour présenter des douleurs osseuses, des douleurs dorsales et des fractures ou, encore, être tout simplement asymptomatiques (Buchman, 2001), d'où l'importance d'instaurer en prophylaxie un suivi régulier de la masse osseuse de tous les patients qui reçoivent de la NPD. L'infirmière peut certainement coordonner la surveillance rigoureuse de l'apparition de cette complication mais elle peut aussi tenter de prévenir cette complication en suivant

étroitement les facteurs de risque des patients, notamment le manque d'exercice physique.

2.6 SUIVI INFIRMIER

La littérature qui existe actuellement sur la NPD et la pratique clinique des professionnels démontrent bien les diverses problématiques vécues par les patients qui reçoivent ce traitement. Cependant, très peu d'auteurs se sont intéressés jusqu'à maintenant à décrire le suivi infirmier qui devrait être appliqué à cette clientèle, excepté Komoroski (2003). Dans le cadre de son projet de doctorat en Sciences Infirmières, cette étudiante de l'Université du Kansas s'est intéressée au suivi de cette clientèle sans toutefois décrire explicitement le suivi infirmier. Son projet de recherche visait à comparer les résultats de soins des patients qui recevaient de la NPD selon qu'ils étaient suivis par une équipe spécialisée ou non dans ce type de traitement. Néanmoins, aucune recherche n'a permis à ce jour de définir en quoi consiste précisément le suivi infirmier auprès de cette clientèle. Jusqu'à maintenant, aucune proposition n'a été initiée quant au suivi infirmier standard qui devrait être appliqué à cette clientèle qui présente un problème de santé chronique.

Pourtant, la littérature démontre bien que l'implication d'une infirmière spécialisée dans le suivi de clientèles complexes permet d'améliorer à la fois la qualité de vie des patients, de diminuer les complications, d'améliorer la qualité des soins et de diminuer les coûts pour l'organisation (Crawley, 1994; Dinc & Erdil, 2000; Goldstein, Braitman, & Levine, 2000; Guenter, Curtas, Murphy, & Orr, 2004; H. Hamilton, 1993; Howard & Ashley, 2003; Jansen, 1994; Kennedy & Nightingale, 2005; Lee, Mackenzie, Dudley-Brown, & Chin, 1998; Sutton, Garcea, Pollard, Berry, & Dennison, 2005).

CHAPITRE 3

CADRE THÉORIQUE

(MODÈLE DE ROY)

Les personnes qui souffrent d'insuffisance intestinale et qui reçoivent de la nutrition parentérale à domicile (NPD) ont besoin d'un suivi spécifique par une équipe interdisciplinaire compétente et, notamment, un suivi global par une infirmière spécialisée. L'administration de NPD est souvent associée à plusieurs problématiques sur le plan physique, psychologique et social. Ce faisant, l'infirmière, de par la nature des soins infirmiers, est habituellement la professionnelle la mieux placée pour superviser l'ensemble du suivi qui est offert à cette clientèle. De fait, les soins infirmiers sont holistiques, c'est-à-dire qu'ils ont pour objet l'ensemble de la personne et non un système en particulier. Selon Fawcett (2005), le modèle de soins infirmiers de Roy reflète une vision holistique de la personne, ce qui signifie que le patient fonctionne comme un tout unifié signifiant bien plus que la somme de ses parties. Bien sûr, l'équipe interdisciplinaire s'assure que tous les besoins du patient sont comblés, mais il n'en demeure pas moins que c'est l'infirmière qui veille à ce que tous les soins physiques, psychologiques et sociaux soient bien coordonnés.

Plusieurs éléments du modèle conceptuel de Roy peuvent s'appliquer à la clientèle qui souffre d'insuffisance intestinale. Entre autres, cela s'explique puisque l'adaptation à leur état de santé constitue le principal défi auquel cette clientèle doit faire face. Avec ce modèle, le suivi par une infirmière spécialiste prend toute son importance, puisque, selon Roy (2009), le but premier des soins infirmiers est de promouvoir l'adaptation de la personne. Selon Fawcett (2005), l'objectif de la recherche clinique basée sur le modèle d'adaptation de Roy est de développer et de tester des interventions, ou autres stratégies, désignées pour améliorer la vie des personnes. Dans le cadre de cette étude, le modèle de Roy sera tout d'abord défini puis il servira de guide pour le développement d'interventions infirmières pour la clientèle qui reçoit de la NPD.

3.1 PRÉSENTATION ET HISTORIQUE DU MODÈLE DE ROY

La première version du modèle d'adaptation de Sr. Callista Roy a été développée en 1964 dans le cadre d'un séminaire, alors que Roy était étudiante à l'Université de Californie (Fawcett, 2005). Le modèle a été publié pour la première fois en 1970 (Roy, 2009). Les prémisses scientifiques à la base du modèle reposent à la fois sur la théorie des niveaux d'adaptation de Helson (1964) et sur la théorie générale des systèmes de von Bertalanffy (1968) (cités dans Fawcett, 2005; Kérouac, Pepin, Ducharme, & Major, 2003; Roy, 2009). La théorie des systèmes a aidé Roy à façonner sa vision de la personne en tant que système d'adaptation, où il y a des entrées (ex : stimuli) et des sorties (comportements). Avec l'être humain, le « système » n'est cependant jamais simple, c'est-à-dire que le processus ne peut pas se réduire à une entrée simple qui provoque une réponse donnée (résultat). Ce faisant, l'être humain est un système complexe et nonlinéaire, qui implique un important processus d'interactions entre les éléments du modèle (Roy, 2009). De plus, les mécanismes de contrôle sont centraux au bon fonctionnement des êtres vivants. Dans la perspective de l'individu, ces mécanismes sont nommés « les mécanismes régulateurs et cognitifs », alors que dans la perspective d'un groupe, d'une société ou d'une organisation, ces mécanismes sont appelés « mécanismes stabilisateurs et innovateurs ». Ils seront décrits en détails un peu plus loin.

La théorie des niveaux d'adaptation de von Bertalanffy a quant à elle permis à Roy de concevoir l'être humain comme un système capable de s'adapter et de créer des changements dans son environnement. Cette capacité de répondre positivement aux changements présents dans l'environnement dépend en grande partie du niveau d'adaptation de la personne; un concept influencé à la fois par la demande perçue par rapport à la situation et les ressources internes de la personne. Il existe en réalité trois niveaux d'adaptation, soit le niveau intégré, compensé ou compromis. Ils seront également définis un peu plus loin dans ce chapitre.

Quant aux postulats philosophiques du modèle de Roy, ils sont ceux de l'humanisme et de la véritivité (Kérouac, Pepin, Ducharme, & Major, 2003; Roy, 2009). Selon le principe de l'humanisme, les dimensions subjectives de l'expérience humaine sont essentielles à la connaissance de la personne et à sa valorisation. Le principe de véritivité réfère quant à lui à l'affirmation d'un but commun à l'existence humaine, soit l'adaptation. Dans sa nouvelle version, Roy (2009) ajoute une dimension culturelle à son modèle qui se traduit par le fait que chaque expérience auprès d'une culture différente doit influencer les éléments du modèle d'adaptation dans son expression initiale.

Selon Roy, la personne est considérée comme un système d'adaptation. De manière générale, un système est défini comme un arrimage de parties, assemblées pour fonctionner comme un tout selon certains objectifs et dont le fonctionnement requiert l'indépendance de ses parties (Fawcett, 2005; Roy, 2009). Les systèmes sont généralement composés d'entrées et de sorties, ainsi que de processus de contrôle et de rétroaction (figure 1).

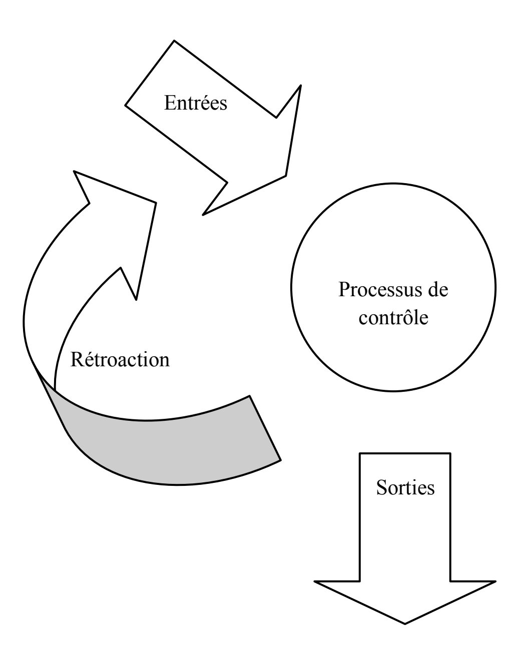


Figure 1. Représentation d'un système simple

Roy a appliqué cette représentation simplifiée d'un système à l'être humain, et ce, malgré la complexité inhérente qui le caractérise. Dans cette nouvelle conception (schéma 2), les entrées ou intrants constituent les stimuli présents dans l'environnement interne ou externe de la personne, soit les stimuli focaux, contextuels et résiduels, ainsi que le niveau d'adaptation de la personne (intégré, compensé ou compromis). Un stimulus est défini par Roy (2009) comme tout élément qui provoque une réponse. Il s'agit du point d'interaction entre l'humain et l'environnement. Le stimulus peut être externe, c'est-à-dire provenir de l'environnement externe de la personne, ou encore il peut prendre origine dans son environnement interne. Les niveaux d'adaptation représentent quant à eux la capacité que chaque individu a de réagir positivement dans une situation donnée.

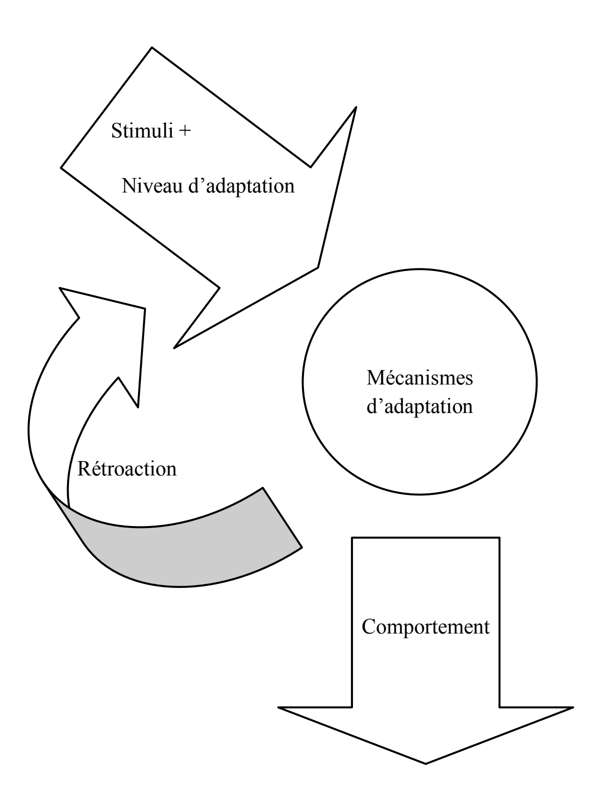


Figure 2. L'humain en tant que système d'adaptation

Dans le schéma 2, les sorties ou résultats sont représentés par les comportements de l'individu, en fonction des stimuli présents dans son environnement et de son niveau d'adaptation. Le niveau d'adaptation est significatif, dans la mesure où il est variable et que l'interaction entre les personnes et leur environnement est un processus en perpétuel changement. Les comportements de l'individu ou d'un groupe peuvent être qualifiés d'adaptés ou, encore, de réponses inefficaces par rapport aux changements dans l'environnement (entrées). L'observation des comportements de la personne est un élément clé dans le processus d'évaluation fait par l'infirmière et dans ses interventions. Une réponse ou un comportement dit « adapté » met l'emphase sur l'intégrité de l'être humain en tant que système, en lien avec les buts et les objectifs de l'adaptation qui sont la survie, la croissance, la reproduction et le développement de la personne (Roy, 2009).

Quant aux processus de contrôle illustrés au centre du schéma, ils représentent les mécanismes régulateurs et cognitifs de l'individu, ainsi que les mécanismes stabilisateurs et innovateurs s'il s'agit d'un groupe ou d'une organisation. Ces mécanismes agissent dans le but de maintenir, chez l'individu ou le groupe, un niveau d'adaptation optimal ou intégré.

Dans une perspective de soins infirmiers, Roy a articulé son modèle autour des quatre éléments du métaparadigme, tout en y ajoutant des notions en lien avec le fonctionnement d'un système et du concept central de son modèle qui est l'adaptation. Voici, plus en détails, les explications que Roy (2009) donne à propos des éléments de son modèle, en commençant tout d'abord par la définition des quatre concepts fondamentaux du métaparadigme infirmier.

3.2 DÉFINITION DE LA PERSONNE

Roy (2009) définit la personne comme un individu ou un groupe vu comme un système capable de s'adapter efficacement aux changements dans l'environnement et, en

retour, d'influer sur cet environnement. La personne s'adapte aux changements dans son environnement et répond à des stimuli en se servant de mécanismes d'adaptation innés ou acquis, lesquels sont biologiques, psychologiques ou sociaux. Ces mécanismes d'adaptation sont les mécanismes régulateurs et cognitifs pour l'individu et les mécanismes stabilisateurs et innovateurs pour les groupes. Ces mécanismes permettent à la personne de s'adapter selon quatre modes soit les modes physiologique, concept de soi, fonction selon les rôles et, enfin, le mode interdépendance. L'adaptation de la personne dépend des influences environnementales, ou stimuli, auxquelles elle est exposée et de son niveau d'adaptation (Kérouac, et al., 2003).

Niveau d'adaptation : Le niveau d'adaptation de la personne est une condition interne aussi importante dans la détermination d'un comportement que les stimuli focaux, contextuels et résiduels. En effet, un changement dans le niveau d'adaptation influence directement la capacité d'une personne ou d'un groupe de répondre positivement aux changements dans son environnement. Tel que mentionné précédemment, il existe trois niveaux d'adaptation selon Roy (2009) :

- Le premier niveau est le **niveau intégré**. Il signifie que la personne en tant que système fonctionne comme un tout unifié pour répondre de manière autonome à ses besoins (Roy, 2009). Par exemple, il peut s'agir de la peau qui, lorsqu'elle est en santé, agit comme barrière contre les infections.

- Le second niveau soit le **niveau compensé,** signifie que les mécanismes régulateurs et cognitifs de la personne (ou mécanismes stabilisateurs et innovateurs dans le cas d'un groupe) ont été activés en présence d'un changement dans l'environnement interne ou externe de la personne. Lorsque les mécanismes d'adaptation fonctionnent bien et réussissent de manière autonome à maintenir une réponse adéquate aux changements de l'environnement, ils permettent ainsi le maintien de l'équilibre, de la croissance et du développement (Roy, 2009). Il pourrait s'agir par exemple de

la fièvre, qui est un mécanisme interne du corps humain qui permet d'inhiber naturellement la multiplication bactérienne et d'augmenter le métabolisme de base pour favoriser la réparation des tissus.

- Enfin, le troisième niveau d'adaptation est le **niveau compromis,** qui survient lorsque les processus des niveaux intégrés et compensés sont inadéquats, ce qui peut clairement résulter en un problème d'adaptation. Pour poursuivre avec l'exemple précédent, il pourrait s'agir d'une infection dont les mécanismes naturels de la peau et de la fièvre n'ont pas pu empêcher l'apparition.

Mécanismes d'adaptation : Les mécanismes d'adaptation se définissent comme des manières innées ou acquises de réagir aux changements présents dans l'environnement. Les mécanismes innés sont ceux qui sont déterminés génétiquement et qui, habituellement, sont perçus comme des réponses automatiques et inconscientes, c'est-à dire que la personne n'a pas besoin d'y penser pour le faire (Roy, 2009). Il peut s'agir, par exemple, de la capacité du corps humain à concentrer l'hémoglobine en présence d'une baisse du taux d'oxygène dans l'environnement. Les mécanismes acquis sont quant à eux considérés comme des réponses délibérées et conscientes. Ils sont développés stratégiquement dans le but de provoquer des réponses données par le biais de différents processus d'apprentissage. Dans l'optique de l'être humain en tant que système d'adaptation, le modèle de Roy permet de catégoriser les différents mécanismes innés et acquis sous deux différentes appellations, soit les mécanismes régulateurs et cognitifs. Quand il s'agit d'un groupe ou d'une organisation, Roy (2009) les différencie comme les mécanismes stabilisateurs et innovateurs.

- Les **mécanismes régulateurs** permettent à l'être humain de répondre aux stimuli internes et externes de l'environnement par l'intermédiaire de processus physiologiques, chimiques, neurologiques et endocriniens, dans le but de maintenir l'équilibre (Kérouac, et al., 2003). Ils permettent au corps de s'adapter à son environnement.

- Les **mécanismes cognitifs** (perception, gestion de l'information et prise de décision) utilisent les processus psychologiques et sociaux qui permettent à la personne de s'adapter émotionnellement et cognitivement aux changements dans son environnement (Kérouac, et al., 2003). Selon Roy (2009), il existe quatre éléments essentiels au processus d'adaptation psychosocial : la perception et la gestion de l'information, l'apprentissage, le jugement et les émotions. Ces éléments sont indispensables à l'infirmière pour la compréhension des différents mécanismes qui permettent l'adaptation et, en ce sens, ils l'aideront à développer des interventions destinées aux personnes qui souffrent d'insuffisance intestinale.

- À l'instar de l'individu, les groupes possèdent des mécanismes qui leur permettent de maintenir leur homéostasie et leur croissance. Dans la perspective du groupe comme un système d'adaptation, les **mécanismes stabilisateurs**, comme le nom le suggère, permettent au groupe de se stabiliser, c'est-à-dire de s'adapter suite à des changements dans leur environnement. Les mécanismes stabilisateurs comprennent les structures du groupe, les valeurs ainsi que les activités accomplies quotidiennement par les membres, en lien avec l'esprit de groupe (Roy, 2009).

- Enfin, il y a les **mécanismes innovateurs,** qui font aussi référence à la notion d'un groupe en tant que système capable de s'adapter, et qui comprennent les structures et les processus de changement et de croissance du système. Le concept de la dynamique d'innovation implique les stratégies cognitives et émotionnelles qui permettent au groupe ou à l'organisation d'évoluer vers un niveau supérieur quant à son potentiel d'action. Lorsque ces mécanismes fonctionnent bien, ils permettent l'émergence de nouveaux buts et la croissance de l'organisation (Roy, 2009).

<u>Modes d'adaptation :</u> Les modes d'adaptation résultent de l'activité des mécanismes régulateurs, cognitifs, stabilisateurs et innovateurs. Comme il est impossible d'observer

directement le fonctionnement des mécanismes d'adaptation, les réponses qu'ils produisent (comportements) demeurent la seule manière d'évaluer leur fonctionnement. Les comportements peuvent être observés par l'infirmière et classés selon quatre catégories : les modes d'adaptation physiologique, concept de soi, fonction de rôle et interdépendance (Roy, 2009).

- Le **mode physiologique** est associé à la manière dont la personne répond physiquement aux stimuli de l'environnement. Dans ce mode, le comportement se traduit par la manifestation de l'activité physiologique de l'ensemble des cellules, des tissus, des organes et des systèmes compris dans le corps humain (Roy, 2009). Chez l'individu, l'évaluation de ce mode comprend neuf composantes parmi lesquelles cinq sont des besoins de base et quatre sont liées à des processus complexes. Ces besoins de base sont l'oxygénation, la nutrition, l'élimination, l'activité et le repos ainsi que la protection. Quant aux processus, ils comprennent les sens, le maintien de l'équilibre hydro-électrolytique et acido-basique, la fonction neurologique et la fonction endocrinienne.

- Le **mode concept de soi** correspond à l'intégrité psychique et spirituelle de la personne. Le concept de soi se définit comme l'ensemble des croyances et des sentiments que l'individu a de lui-même à un moment donné. Ce concept reflète les perceptions que la personne a d'elle-même ainsi que sa perception des réactions des autres. Ce mode se subdivise en deux sous-concepts : le soi physique et le soi personnel. Le soi physique se compose, entre autres, des attributs physiques, de l'état de santé-maladie, de la sexualité, de l'apparence de la personne et des sensations corporelles (Fawcett, 2005). Le soi personnel réfère davantage aux caractéristiques propres de la personne. Il s'agit de ses attentes, ses valeurs et son mérite personnel (Roy, 2009).

- Le **mode fonction de rôle** correspond à l'intégrité sociale de l'individu et désigne les rôles que l'individu assume dans la société (Fawcett, 2005). Selon

Kérouac, Pépin, Ducharme et Major (2003), chaque individu assume à la fois des rôles primaires, secondaires et tertiaires. Le rôle primaire est celui qui est défini selon l'âge, le sexe et le stade de développement de la personne. Le rôle secondaire représente quant à lui les différentes positions acquises par l'individu et qui exigent une performance particulière (ex : étudiant, professionnel) plutôt que seulement des qualités. Et, enfin, le rôle tertiaire est un rôle entièrement et librement choisi par la personne (ex : amant). Il exerce peu d'influence sur les autres rôles. À ces rôles, Fawcett (2005) ajoute la notion de performance des rôles qui se subdivise en deux composantes : la performance instrumentale et expressive. En outre, cette dernière fait mention d'un processus d'appropriation des rôles et d'intégration de ceux-ci. L'intégration des rôles est le processus par lequel la personne gère les rôles qui lui sont attribués ainsi que les attentes qui y sont associées.

- Le **mode interdépendance** met l'emphase sur les interactions qui visent à donner et à recevoir de l'amour, du respect et de la valorisation (Fawcett, 2005; Roy, 2009). Il fait référence au besoin de croire en l'intégrité des relations et au sentiment de sécurité procuré par les relations interpersonnelles. Dans ce mode, on évalue les relations spécifiques avec les proches significatifs et les systèmes de support de la personne. Les proches significatifs sont les personnes à qui l'individu accorde le plus d'importance, tandis que les systèmes de support sont formés de ceux qui contribuent à combler le besoin d'interdépendance de la personne.

3.3 DÉFINITION DE L'ENVIRONNEMENT

L'environnement est constitué, toujours selon Roy (2009), du monde interne et externe de la personne incluant toutes les conditions, circonstances et influences qui affectent son développement et son comportement. Toutes ces conditions, circonstances et influences sont sources de stimuli focaux, contextuels et résiduels (Fawcett, 2005; Kérouac, et al., 2003; Roy, 2009).

- Les **stimuli focaux** sont des stimuli qui peuvent être internes ou externes, auxquels la personne fait face immédiatement; c'est le changement immédiat présent dans l'environnement qui provoque chez la personne un comportement.

- Les **stimuli contextuels** font quant à eux référence à tous les éléments présents dans la situation qui influencent l'effet des stimuli focaux. Ces facteurs influencent la manière dont l'être humain en tant que système est capable de gérer les stimuli focaux.

- Enfin, les **stimuli résiduels** signifient les croyances, les attitudes, les expériences ou encore les traits de personnalité de la personne. Ces derniers ont un effet indéterminé ou indirect sur la situation (Fawcett, 2005; Kérouac, et al., 2003).

3.4 DÉFINITION DE LA SANTÉ

Roy (2009) définit la santé comme un état et un processus qui permettent d'être ou de devenir une personne intégrée et unifiée en regard des quatre modes d'adaptation. Selon la conception de Roy, une personne qui souffre d'une maladie chronique et qui accepte sa situation et ne présente pas de complications pourrait, malgré le fait qu'elle reçoive quotidiennement des traitements pour sa maladie, être considérée en santé dans la mesure où elle répond positivement aux changements qui se présentent dans son environnement. À l'inverse, une personne qui répond de manière inappropriée aux changements nécessite une intervention de la part de l'infirmière. Ce faisant, la santé d'une personne peut être décrite en fonction de la manière dont elle réagit aux changements dans son environnement (Fawcett, 2005).

3.5 DÉFINITION DES SOINS INFIRMIERS :

Le but des soins infirmiers est de promouvoir l'adaptation de la personne dans les quatre modes afin de contribuer au maintien de sa santé et de sa qualité de vie ou, encore, de lui permettre de mourir dans la dignité (Roy, 2009). L'intervention de l'infirmière vise à maintenir les réponses d'adaptation efficaces et à modifier celles qui sont inefficaces, en manipulant le stimulus focal et les stimuli contextuels. L'infirmière modifiera, augmentera, diminuera, retiendra ou maintiendra les stimuli jusqu'à ce que la personne présente des réponses efficaces d'adaptation dans les quatre modes. Les soins infirmiers sont uniques puisqu'ils sont les seuls à se centrer sur l'individu en tant que personne qui s'adapte aux stimuli présents sur un continuum de santé-maladie (Fawcett, 2005). Puisqu'il est souvent impossible pour tous les humains d'atteindre un niveau optimal de santé et de bien-être simultanés dans toutes les sphères (physiques, mentales et sociales), le rôle de l'infirmière est donc de promouvoir l'adaptation des personnes, tant dans les situations de santé que de maladie, en améliorant la qualité de l'interaction des personnes avec leur environnement.

Résumé des principaux éléments du modèle d'adaptation selon Roy
Personne : - Système d'adaptation décrit comme un tout comprenant plusieurs parties (Roy, 2009). - Individu ou groupe vu comme un système capable de s'adapter efficacement aux changements dans l'environnement et, en retour, d'influer sur cet environnement (Kérouac, et al., 2003).
Environnement : - Monde interne et externe de la personne incluant toutes les conditions, circonstances et influences qui entourent et affectent son développement et son comportement. Toutes ces conditions, circonstances et influences sont qualifiées de stimuli focaux, contextuels et résiduels (Kérouac, et al., 2003; Roy, 2009).
Santé : - État et processus qui permettent d'être ou de devenir une personne intégrée et unifiée (Roy, 2009). - Processus par lequel l'individu ou le groupe utilise sa conscience et le choix raisonné pour créer l'intégration de l'humain avec son environnement (Roy, 2009). - Résultat du processus précédent (Roy, 2009). - Capacité, en tant que système, de s'ajuster efficacement aux changements dans l'environnement (Kérouac, et al., 2003).
Soins infirmiers : - Le but des soins infirmiers est de promouvoir l'adaptation de la personne selon les quatre modes d'adaptation (physiologique, image de soi, fonction de rôle et interdépendance) afin de contribuer au maintien de sa santé et de sa qualité de vie ou, encore, à sa mort dans la dignité (Roy, 2009).

Tableau 2. Résumé des principaux éléments du modèle d'adaptation selon Roy

CHAPITRE 4

MÉTHODOLOGIE

Tel que mentionné précédemment, le principal but de cette étude est d'élaborer un suivi infirmier pour la clientèle qui reçoit de la nutrition parentérale à domicile (NPD) sur le programme du centre hospitalier où s'est déroulée l'étude. Même si cette clientèle est déjà suivie depuis plusieurs années par une infirmière, il n'existe pas de démarche ou de suivi infirmier organisé pour suivre cette clientèle et répondre à leurs besoins. Ce suivi pourrait donc possiblement permettre : 1) aux patients et leur famille de vivre avec la maladie chronique et de s'adapter à la NPD, 2) de promouvoir la santé de la personne et de ses proches, 3) aux patients et à leur famille de détecter rapidement tout signe de détérioration, 4) d'enseigner des moyens de contrôler les effets indésirables de la maladie, 5) de prévenir les complications, 6) d'assurer une meilleure continuité des soins et, enfin, 7) d'assurer un soutien plus global à la personne et à ses proches.

4.1 DESCRIPTION DU DEVIS DE RECHERCHE

Le devis de recherche qui a été sélectionné pour la présente étude est une nouvelle méthodologie de recherche, développée par Burns et Grove (2005) à partir des travaux de Sidani et Braden (1998) et de Rothman et Thomas (1994) (cités dans Burns & Grove, 2005). Cette nouvelle approche permet d'élaborer et de tester des interventions, notamment des interventions en sciences infirmières.

Mais, tout d'abord, il est important de définir en quoi consiste une intervention infirmière. Selon Grobe (1996), rapporté dans Burns et Grove (2005), les interventions infirmières sont des activités cognitives, physiques ou verbales délibérées, accomplies avec ou sur des individus et leur famille, dans le but d'atteindre des objectifs thérapeutiques particuliers relatifs à la santé et au bien-être des individus. Pour Sidani et Braden (1998), le terme « interventions » se traduit par des traitements, des thérapies, des procédures ou des actions initiées par des professionnels de la santé pour des clients, dans une situation particulière, pour mobiliser la condition de ces derniers vers les résultats de soins désirés et qui sont bénéfiques à ceux-ci.

Selon Burns et Grove (2005), une intervention infirmière peut être définie en différents termes : 1) un acte unique (ex : effectuer le montage des tubulures pour l'administration de NP), 2) une série d'actions à un point donné dans le temps (ex : gestion d'un épisode d'occlusion du cathéter veineux central), 3) une série d'actes échelonnés dans le temps (ex : surveillance des signes et symptômes de déshydratation chez un patient qui présente un syndrome de l'intestin court), et 4) une série d'actes exécutés en collaboration avec d'autres professionnels (ex : développer un programme de surveillance des complications). De fait, outre les patients, les interventions infirmières peuvent également être dirigées vers des professionnels de la santé (ex : programme de formation continue), vers un contexte (ex : changement dans la gestion du personnel) ou encore concerner l'organisation des soins (ex : changement apporté dans la structure des soins).

Les buts et les objectifs visés par les interventions infirmières sont tout aussi diversifiés. Parfois les interventions ont pour finalités de diminuer les risques, de prévenir, de traiter ou résoudre un problème lié à la santé ou à un symptôme, de gérer un problème ou un symptôme ou, encore, de prévenir l'apparition de complications associées à un problème donné. Les résultats de soins qui sont attendus de ces interventions varient en fonction des buts visés par l'intervention et peuvent inclure l'absence continue d'un problème, la résolution d'un problème particulier, la gestion efficace d'une problématique ou encore l'absence de complication (Sidani & Braden, 1998).

Un des problèmes majeurs avec les interventions infirmières est que, bien souvent, elles sont appliquées différemment d'une fois à l'autre par une même infirmière et encore moins uniformément lorsqu'elles sont appliquées par plusieurs infirmières. Le problème de la définition et de l'opérationnalisation des interventions infirmières est bien illustré dans la situation qu'ont vécue Schmelzer et Wright (1993) (citées dans Burns & Grove, 2005). Suite à un questionnement sur la procédure pour administrer une intervention infirmière dans le domaine de la gastroentérologie, les auteurs ont constaté

qu'il n'existait aucune recherche en sciences infirmières ou dans le domaine médical sur l'efficacité des différentes techniques pour ladite intervention. Aucune évidence scientifique ne justifiait l'utilisation d'une procédure en dépit d'une autre. Non plus, rien dans la littérature ne précisait la quantité de solution à utiliser, la température de la solution souhaitée, la vitesse sécuritaire d'administration, le contenu de la solution ainsi que le positionnement du patient à privilégier. De même, aucune référence ne mentionnait les résultats attendus de la procédure et les possibles complications à surveiller chez le patient. Malheureusement, encore aujourd'hui, plusieurs interventions en sciences infirmières ne sont pas suffisamment détaillées quant aux conditions requises pour leur réalisation ainsi qu'à la façon dont elles produiront leurs effets et l'efficacité escomptée de l'intervention.

Dans le cadre du présent mémoire, c'est le devis de recherche présenté par Burns et Grove (2005) qui sera utilisé pour élaborer un suivi infirmier pour la clientèle qui reçoit de la NPD sur le programme du centre où s'est déroulée l'étude. Pour la réalisation du projet, le devis suggère les étapes suivantes; 1) la planification du projet, 2) la collecte de données pour recueillir les éléments nécessaires à l'élaboration de l'intervention, 3) le développement d'une théorie de l'intervention, 4) l'opérationnalisation de l'intervention à partir des éléments collectés, 5) le développement d'un système d'observation en vue de l'évaluation de l'application de l'intervention, 6) l'application de l'intervention sous forme de projet pilote, 7) l'analyse des données obtenues par le système d'observation et, en dernier lieu, 8) la dissémination des résultats.

Étapes du devis de recherche
1. Planification du projet
2. Collecte des données
3. Développement d'une théorie de l'intervention
4. Conception de l'intervention
5. Développement d'un système d'observation
6. Application de l'intervention
7. Analyse des données (évaluation de l'intervention)
8. Dissémination des résultats

Tableau 3. Étapes du devis de recherche, proposées par Burns et Grove (2005)

4.2 ÉTAPES DU DEVIS DE RECHERCHE

4.2.1 Planification du projet

Afin de faciliter la répartition du travail et de générer un éventail plus large d'idées, il est souhaitable de réunir une équipe multidisciplinaire pour la phase de la réalisation du projet (Burns & Grove, 2005). Le recrutement de collègues provenant d'autres régions pour constituer l'échantillon peut amener une dimension enrichissante à l'étude, en permettant par la suite une évaluation multi sites. Dans le cadre du présent mémoire, plusieurs intervenants provenant de différentes disciplines professionnelles ont été interpelés, et ce, afin de préciser les éléments permettant le développement de l'intervention. Ces intervenants ont tous un lien avec la clientèle d'un des programmes de NPD de la province.

Le focus initial de l'équipe devrait être de clarifier le problème. Dans le cas de la clientèle qui reçoit de la NPD, les chapitres de la problématique et de la recension des écrits ont permis de mettre en lumière la problématique actuelle. Les patients qui retournent à la maison avec de la NPD sont une clientèle qui présente un problème de santé chronique; cela étant, la présence ou l'apparition de nouveaux problèmes chez la majorité des patients qui ont recours à ce traitement justifie un suivi rigoureux tant sur les plans physique, psychologique et social. La NPD est en soi une source potentielle de problèmes et recèle des risques de complications à la fois prévisibles et imprévisibles. De plus, les patients doivent s'adapter à un nouveau fonctionnement pour satisfaire leur besoin de s'alimenter. Ils requièrent donc un suivi infirmier bien organisé, essentiellement basé sur leurs besoins.

Le devis de recherche préconise l'utilisation d'une stratégie de recherche participative, ce qui signifie que des représentants de tous les groupes qui seront touchés par le changement devraient être impliqués comme collaborateurs dans le processus du développement de l'intervention. C'est pourquoi certains patients qui bénéficient de la NPD sur le programme d'un centre hospitalier de l'est du Québec et leur famille seront

rencontrés au cours de la phase de la collecte d'informations. Advenant le cas où le chercheur n'est pas issu du milieu de la recherche, la sélection d'informateurs clés est fortement recommandée. Cependant, dans le cas présent, l'étudiante-chercheure est également l'infirmière clinicienne responsable du suivi des patients sur le programme de NPD, ce qui lui attribue une ouverture naturelle sur le milieu et une connaissance approfondie du fonctionnement du programme.

Habituellement, tous les membres de l'équipe participent au processus complet de l'élaboration de l'intervention. Toutefois, puisqu'il s'agit d'un projet de mémoire de maîtrise, l'étudiante-chercheure sera celle qui assurera seule le développement de l'intervention. Les membres de l'équipe multidisciplinaire seront davantage consultés au moment de la collecte des informations, avant d'amorcer l'élaboration de l'intervention. L'étudiante-chercheure effectuera une synthèse des idées proposées et intégrera les éléments les plus pertinents dans l'intervention. La présente étude ne permettra pas de franchir toutes les étapes de la méthodologie de Burns et Grove (2005) puisqu'elle se terminera avec l'élaboration de l'intervention, et ce, considérant l'ampleur du présent travail.

4.2.2 Collecte des informations

Dans le cadre de cette étude, la collecte des informations est plus exhaustive qu'une revue de littérature traditionnelle et porte sur plusieurs dimensions utiles à l'élaboration de l'intervention. Ces dernières sont : 1) le problème lui-même (ex : nature du problème, manifestations, variations dans différents contextes et différentes situations), 2) l'intervention (ex : composantes de l'intervention, mode d'administration, dosage, fréquence, etc.), 3) les facteurs modérateurs (ex : caractéristiques du patient et contexte des soins) et, finalement, 4) les résultats attendus (ex : facteurs contextuels ou environnementaux). Plusieurs méthodes peuvent être utilisées pour collecter l'information.

Quelques-unes des méthodes présentées par Burns et Grove (2005) pour la collecte des informations ont été retenues pour cette étude. Tout d'abord, le projet a débuté en 2005 par une revue de littérature exhaustive sur l'ensemble des sujets liés de manière plus ou moins étroite à l'administration de nutrition parentérale à domicile. Aussi, tous les standards de pratique ont été consultés en lien avec différents sujets comme les soins d'entretien et de maintien de la perméabilité des cathéters veineux centraux ainsi que les différentes techniques liées à l'administration de la NPD (ex : fréquence de changement des tubulures). D'ailleurs, cette révision de la littérature a été synthétisée et a permis la réalisation de guides de pratique à l'intention des médecins de famille et des urgentologues en région. Bien que les standards de pratique présentent parfois des faibles niveaux de preuves (ex : consensus d'experts), ils sont toutefois utiles dans le contexte où il n'existe rien d'autre.

La documentation scientifique existante n'a cependant pas permis de définir de manière satisfaisante la constitution du suivi infirmier auprès de cette clientèle. Tel que mentionné dans les chapitres précédents, les soins infirmiers sont actuellement davantage axés sur les techniques d'administration de la NPD et sur les complications plutôt que sur le suivi bio-psycho-social de cette clientèle vulnérable. Cela dit, il est cependant vrai que plusieurs efforts ont été déployés depuis le milieu des années 90 pour faire reconnaître aux professionnels de la santé l'impact majeur de la NPD sur la vie quotidienne des patients atteints d'insuffisance intestinale. Malheureusement, le constat de ces problématiques n'est pas suffisant : il faut aussi savoir comment il est possible d'agir au quotidien pour aider ces patients à s'adapter à leur nouvelle situation de santé.

Tel que suggéré par Burns et Grove (2005), d'autres méthodes seront utilisées pour élaborer le suivi infirmier. Notamment, l'analyse rétrospective et concourante de la pratique professionnelle de l'étudiante-chercheure, l'observation participante des soins prodigués à cette clientèle par d'autres intervenants de même que la réalisation d'entrevues permettront de collecter des éléments clés afin d'élaborer le suivi infirmier de

cette clientèle. Selon Burns et Grove (2005), les entrevues réalisées auprès de patients qui ont expérimentés le problème et qui ont reçu les interventions sont une source d'informations importante pour la construction de l'intervention.

Au moment d'élaborer l'intervention, d'autres ressources pourront être utilisées outre celles déjà mentionnées. La consultation de livres de référence en sciences infirmières et sur les différentes taxonomies (regroupement d'interventions, ex : *Nursing Intervention Classification* [NIC]) pourront aussi être des sources de données intéressantes, en plus de l'utilisation d'études réalisées antérieurement par d'autres étudiants en sciences infirmières, comme les mémoires de maîtrise ou les thèses de doctorat.

4.2.2.1 ÉCHANTILLONNAGE POUR LES ENTREVUES SEMI-DIRIGÉES

L'échantillonnage est un processus qui consiste à sélectionner minutieusement une partie de la population, dans le but de représenter la totalité de celle-ci (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007). L'échantillon est un sous-ensemble de la population et, d'ordinaire, les échantillons utilisés en recherche qualitative sont non aléatoires et de petites tailles. Selon les objectifs du présent projet, la méthode d'échantillonnage par choix raisonné apparaît être la plus appropriée. Cette méthode non probabiliste repose sur la conviction que les connaissances du chercheur peuvent être utilisées pour sélectionner un par un les cas qui devraient composer l'échantillon. L'échantillonnage de cas représentatifs suppose que la sélection des participants illustrera ce qui est habituel ou moyen. Tel que mentionné par Loiselle et Profetto-McGrath (2007), le chercheur peut donc choisir des sujets qu'il considère comme représentatifs de la population à l'étude. Cette méthode d'échantillonnage par choix raisonné permet d'atteindre l'objectif visé par les entrevues de nature qualitative, c'est-à-dire la compréhension du phénomène à l'étude.

L'étude a d'abord été présentée à un groupe de patients du programme de NPD d'un centre hospitalier de l'est du Québec, par une personne extérieure à l'équipe de soins qui, dans ce cas précis, était la directrice de recherche. Une fois que les patients ont eu donné leur consentement à participer, leurs coordonnées ont été communiquées à l'étudiante-chercheure de sorte à ce qu'elle en effectue un échantillonnage théorique (n=3) et qu'elle les contacte pour établir les modalités de leur participation. À ce moment, le seul critère d'exclusion de cette étude était le fait d'avoir débuté la NPD depuis plus de 5 ans. Ce critère d'exclusion est basé sur une présomption de l'étudiante-chercheure, à l'effet que les patients qui reçoivent de la NPD depuis plus de cinq ans risquent de décrire de manière moins précise leur expérience du retour à domicile, en raison du possible biais lié à la mémoire.

Parmi les patients qui ont accepté de participer, l'étudiante-chercheure a sélectionné ceux qui représentaient le plus fidèlement l'ensemble des patients du programme de NPD. Les critères qui ont été utilisés pour sélectionner l'échantillon étaient : l'âge, le sexe, le diagnostic à l'origine de l'insuffisance intestinale ou l'indication de la NPD, la durée depuis le début du traitement, la fréquence du traitement (nombre de jours/semaine), la restriction des apports par la bouche, la prise de narcotiques pour une douleur chronique de même que la présence ou non d'une stomie. Le choix de ces critères de sélection repose sur le fait que ces caractéristiques ont été présentées, dans le chapitre de recension des écrits, comme étant des facteurs qui peuvent possiblement influencer l'adaptation des patients à leur situation de santé et augmenter leur prédisposition à présenter certaines complications, influençant ainsi le suivi infirmier requis.

Par la suite, différents professionnels qui ont un lien avec les patients des programmes de NPD de la province ont été approchés par l'étudiante-chercheure pour évaluer leur intérêt à participer à l'étude. C'est à cette étape du processus que le concept d'équipe multidisciplinaire a pris tout son sens, puisque plusieurs disciplines professionnelles ont été interpelées : gastro-entérologue (Mtl), chirurgien (Qc), médecin de médecine familiale (Qc), microbiologiste-infectiologue (Qc), psychiatre (Qc),

infirmière spécialisée dans le suivi de la clientèle de NPD (Qc et Mtl), infirmière en CLSC (Région), nutritionniste (Qc) et travailleur social (Mtl). Finalement, huit intervenants contactés sur dix (80%) ont répondu à l'appel et ont accepté de participer (n=8). Selon Burns et Grove (2005), les entrevues effectuées auprès de professionnels impliqués dans le suivi de la clientèle concernée sont des sources particulièrement riches en informations.

Au total, onze entrevues (n=11) d'environ 30-45 minutes chacune ont été réalisées et enregistrées. Étant donné la courte durée des entrevues, tous les participants ont préalablement reçu les guides d'entrevue de sorte à réfléchir aux différentes problématiques vécues lors du retour à domicile avec de la NPD ainsi qu'à des idées d'interventions ou d'activités infirmières qui pourraient permettre d'améliorer le suivi de cette clientèle. Avec un échantillon aussi varié, le principe de saturation des données a été atteint.

4.2.2.2 Instrument de collecte des données

Le principal instrument utilisé pour collecter les informations a été le guide d'entrevue semi-dirigée, dont une première version a été pré-testée auprès d'une personne qui reçoit de la NPD puis simplifiée dans le but de bien délimiter les sujets qui devaient être abordés avec les participants. La version finale du guide, placée en annexe, contient quatre questions ouvertes, dont deux comprennent des sous-questions. Ce guide a été adapté pour les entrevues avec les patients alors qu'un second, sensiblement le même mais présentant une formulation un peu différente, a été ajusté en fonction de répondre aux besoins des entrevues avec les professionnels.

La première question du guide visait à identifier ce qui a été le plus difficile pour les patients lors de leur retour à domicile avec de la NPD. Pour les intervenants, la question les invitait à mettre en évidence les éléments qui, selon eux, sont les plus

difficiles à vivre pour les patients. Les réponses obtenues par les deux groupes ont permis à l'étudiante-chercheure de mettre en lumière les différentes problématiques vécues par les patients du programme de NPD du centre hospitalier où s'est déroulée l'étude, et ce, puisqu'elles peuvent être différentes de celles retrouvées dans la littérature. Les trois autres questions abordaient davantage l'adaptation à la situation de santé de même que le suivi de l'infirmière. En effet, la deuxième interrogation consistait à demander aux patients et aux intervenants ce qui, selon eux, aide le plus les patients à s'adapter à leur nouvelle condition (ex : personnalité du patient, présence du conjoint, suivi psychologique). Dans le même ordre d'idées, la troisième question discutait des interventions que l'infirmière de NPD a fait et qui ont le plus aidé les patients. Finalement, la quatrième question constituait un moment clé de l'entrevue, puisque les participants étaient appelés à proposer des idées sur des moyens et des interventions qui pourraient être ajoutés au suivi infirmier actuel, dans le but de l'améliorer.

4.2.2.3 Analyse des données

L'analyse des données collectées s'effectuera à l'aide de plusieurs modalités suggérées par la méthode d'élaboration d'intervention de Burns et Grove (2005). Ces étapes nécessiteront l'analyse des données des entrevues qualitatives qui s'inspirera de la méthode de Giorgi (1997). L'analyse des entrevues suivra les cinq principales étapes constituées par le recueil des données, la lecture de la totalité des verbatim, la division des données en unités de signification ou unités de sens, l'organisation des unités de sens et l'énonciation de l'essence du phénomène. Des catégories pour classer les données des entrevues sont déjà prédéterminées par la démarche de Burns et Grove (2005) et ont servi de base aux guides d'entrevues. Les sections suivantes explicitent la démarche d'analyse qui permettra de mettre ensemble les données des différentes autres sources et de faire émerger les interventions devant composer le suivi et, ce faisant, répondre à la question de l'étude.

4.2.3 Développement d'une théorie de l'intervention

La synthèse des connaissances acquises lors de la collecte des informations par les diverses ressources précédemment citées permettra de développer une théorie intermédiaire de l'intervention (*middle-range intervention theory*). La théorie prescriptive spécifie habituellement ce qui doit être fait pour atteindre les effets escomptés de l'intervention en y incluant : 1) les composantes, l'intensité et la durée de l'intervention, 2) les ressources humaines et matérielles nécessaires ainsi que 3) les procédures à suivre pour produire les résultats désirés. Une théorie de l'intervention est orientée sur l'action et fournit des directives sur la façon de développer, de tester et d'implanter l'intervention. Elle devrait inclure une description détaillée du problème à la base de l'intervention, les actions qui devraient être entreprises pour faire face au problème, les variables modératrices qui pourraient changer l'impact de l'intervention, les variables médiatrices qui pourraient altérer l'effet de l'intervention et, enfin, les résultats attendus. Le problème à l'origine de l'intervention a été largement mis en lumière dans les chapitres 1 et 2. Quant à l'intervention, elle sera décrite dans le chapitre 5 portant sur les résultats du présent mémoire. Le développement de la théorie de l'intervention sera appuyé par le modèle conceptuel de Roy (2009) qui inspirera le suivi de l'infirmière dans son ensemble, à l'intérieur du suivi interprofessionnel que nécessite la NPD.

Les variables modératrices sont des variables indépendantes qui affectent les résultats en altérant la relation causale entre l'intervention et les résultats. Ces variables peuvent à la fois diminuer ou augmenter l'effet de l'intervention. Le meilleur exemple est celui du niveau de stress d'un individu qui peut influencer tant positivement que négativement la capacité d'apprentissage d'un individu devant une intervention de nature éducative. L'individu ayant un faible niveau de stress pourrait avoir tendance à sous estimer la nécessité de l'intervention et ainsi diminuer ses apprentissages. En contrepartie, alors qu'un individu avec un niveau de stress élevé pourrait également avoir une capacité de rétention diminuée en raison du stress qui affecte aussi négativement ses apprentissages. Encore une fois, plusieurs éléments du modèle d'adaptation de Roy

(2009) permettront de décrire ces variables et de voir comment les soins de l'infirmière peuvent les influencer.

Quant aux variables médiatrices (ex : spiritualité, pauvreté, coping, etc), elles influencent aussi les résultats attendus de l'intervention mais de manière différente. Ces variables ne modulent pas directement l'intervention mais elles peuvent influencer les résultats indépendamment de l'administration du « traitement ». La distinction est importante puisqu'une même variable peut, selon le contexte, être modératrice ou médiatrice. C'est pourquoi il est important dans la théorie de l'intervention de spécifier les variables qui sont modératrices et médiatrices pour bien comprendre le phénomène d'intérêt.

Enfin, les résultats attendus correspondent aux effets variés de l'intervention et ils sont déterminés à la fois à partir du problème et du but souhaité de l'intervention. Les facteurs externes sont encore d'autres variables qui affectent les résultats obtenus et qui, comme les variables médiatrices, ne sont pas toujours bien comprises et souvent impossibles à identifier par le chercheur avant le début de l'étude. Elles sont parfois appelées variables confondantes. Il peut s'agir des caractéristiques du patient ou de facteurs environnementaux (caractéristiques des intervenants, du milieu ou encore du système de soins de santé). Selon Burns et Grove (2005), la théorie de l'intervention doit identifier et catégoriser à la fois les caractéristiques du patient, des intervenants, du milieu de soins et du système de santé qui peuvent potentiellement influencer la réponse au traitement. En fait, le chercheur devrait toujours schématiser les liens de causalité décrits dans la théorie de l'intervention, en y incluant les variables modératrices et médiatrices.

4.2.4 Conception de l'intervention

Durant la période de conception, l'étudiante-chercheure a précisé les éléments de l'intervention à partir des données collectées. Selon Burns et Grove (2005), l'intervention peut être : 1) une stratégie, 2) une technique, 3) un programme, 4) du matériel d'information ou de formation, 5) des variables environnementales, 6) un système de motivation ou encore 7) une nouvelle politique. L'intervention doit être spécifiée avec assez de détails pour permettre aux professionnels de l'implanter. Également, c'est à ce moment que les critères d'évaluation doivent être déterminés pour éventuellement évaluer l'implantation de l'intervention et l'atteinte des résultats escomptés.

4.2.5 Élaboration d'un système d'observation

Selon Burns et Grove (2005), le système d'observation devrait être conçu et implanté avant que tout changement soit effectué dans la situation de soins des patients. Il permet au chercheur : 1) d'observer les événements liés au phénomène de manière naturelle, 2) de découvrir l'étendue du problème, 3) d'observer l'intervention qui est appliquée et 4) de détecter les effets de l'intervention. Les patients affectés par le problème à l'étude peuvent aider à identifier les comportements et les conditions environnementales qui devraient être observées. Le développement du système d'observation doit être basé sur les connaissances acquises lors du processus de collecte des informations. Il doit inclure des mesures des variables contextuelles qui peuvent affecter le problème, l'intervention et les résultats. L'observation devrait être faite avant l'implantation de l'intervention, pendant l'intervention et après l'intervention. Les outils de mesure qui peuvent être utilisés sont : des entrevues enregistrées, des notes d'observations par le chercheur, un système de codage, des listes de vérification, des tests de connaissances, des échelles de mesure comme celles utilisées pour mesurer des attitudes ou des croyances de même que des mesures de la dimension physique de l'état du patient.

4.2.6 Application de l'intervention

L'étape de l'application de l'intervention ne sera pas réalisée dans le cadre du présent mémoire. L'intervention sera éventuellement mise en place et testée par l'étudiante-chercheure dans son milieu. Les autres étapes du devis (la collecte et l'analyse des données obtenues à partir du système d'observation et la dissémination des résultats) seront aussi réalisées ultérieurement.

4.3 DIMENSION ÉTHIQUE DU PROJET

4.3.1 Confidentialité

Une fois les entrevues réalisées, elles ont été retranscrites par l'étudiante chercheure. Dans l'objectif de préserver l'anonymat des participants, un pseudonyme leur a été attribué dans l'ensemble des communications. Dans cette même perspective, les enregistrements audio ne seront écoutés que par l'étudiante ou la directrice de recherche si nécessaire et ils seront détruits à la fin du projet de recherche. Les transcriptions seront gardées de façon à en préserver l'anonymat et à en restreindre l'accès. La tenue de ce projet de recherche a été approuvée par le comité d'éthique de la recherche du CHUQ-L'Hôtel-Dieu de Québec.

4.3.2 Risques et inconvénients

La présente étude ne comporte aucun risque pour la santé des participants. Néanmoins, il est possible que l'entrevue ravive certaines émotions ou crée de l'inconfort chez les personnes interviewées, et ce, en raison de leur obligation à se remémorer les problèmes vécus depuis l'apparition de la maladie. Si tel est le cas, les participants seront alors référés à une personne ressource. Tout au long de l'étude, les participants sont entièrement libres de se retirer de l'étude sans avoir à se justifier et sans subir de préjudice.

4.3.3 Biais

Un biais possible de l'étude se situe au niveau du double rôle de l'étudiante-chercheure. En effet, la personne qui a réalisé les entrevues avec les participants est aussi un membre de l'équipe de soins qui est impliqué dans le suivi à long terme de ces patients. Ce double rôle comporte plusieurs avantages mais peut aussi poser certains défis. Les participants connaissent déjà l'étudiante-chercheure, du moins en tant que professionnelle de la santé. Cela a possiblement facilité l'expression des sentiments des patients et a certainement favorisé l'aisance avec laquelle ils ont pu aborder certains sujets. De plus, l'étudiante-chercheure comprenait bien dès le départ le contexte et l'histoire des participants, ce qui a probablement permis une meilleure compréhension de leur expérience en général. Tous ces éléments sont indispensables à la saisie de l'expérience des personnes et a facilité l'identification des interventions requises par cette expérience.

Cependant, cela devenait plus délicat lorsque l'étudiante-chercheure devait demander aux participants ce que l'infirmière de NPD a fait qui les a le plus aidé et qu'est-ce qu'elle pourrait faire de plus pour aider les nouveaux patients. À ce moment, il est possible que certains patients aient pu se sentir mal à l'aise de répondre et que, de ce fait, les réponses aient pu être différentes si les questions avaient été posées par une personne extérieure à l'équipe de soins. C'est en rapport à ce sujet particulier que le recours à la méthode de Burns et Grove (2005) devient important puisque cette méthode permet de diversifier les sources d'information. L'inspiration apportée par les méthodes qualitatives, qui proposent des façons de neutraliser les biais liés à l'investigateur, ont également été utiles dans la conduite de cette étude, et ce, en même temps qu'elles montrent les avantages d'une connaissance approfondie du phénomène à l'étude. Ayant soupesé le pour et le contre de ce double rôle, l'étudiante-chercheure a jugé que sa connaissance approfondie de la clientèle et du milieu comptait plus d'avantages que d'inconvénients à réaliser elle-même les entrevues, étant donné le lien de confiance développé avec les patients au fil des années.

En ce qui concerne l'analyse des données d'entrevues, l'expérience de l'étudiante-chercheure pourrait aussi être considérée comme une source de biais, étant donné que cette dernière avait déjà procédé à une recension des écrits et qu'elle possédait déjà une expérience clinique auprès de cette clientèle. Toutefois, la présente étude répond davantage à ce qui n'était pas connu dans la littérature soit l'explicitation du suivi infirmier qui doit être appliqué à la clientèle qui reçoit de la NPD.

De plus, selon Benner, Hooper-Kyriadikis et Stannard (1999), l'expérience professionnelle de l'infirmière auprès d'une clientèle particulière est essentielle pour reconnaître la trajectoire typique de cette population (ex : patients qui reçoivent de la NPD). La connaissance approfondie de la clientèle et de leur trajectoire permet à l'infirmière experte de développer une pratique infirmière axée sur les besoins spécifiques des patients, d'identifier et de résoudre plus facilement certaines problématiques qui sont récurrentes et, enfin, d'anticiper et de prévenir des problèmes potentiels. Bien que cela puisse sembler aller de soi, rappelons que la connaissance du patient est indispensable pour disposer d'une compréhension globale de l'expérience du patient et pour développer un *modus operandi*. La pensée *modus operandi* est définie par Benner, et al. (1999) comme une sorte de raisonnement engagé où la séquence des événements et les sources d'influence sont parfois incertaines et doivent être déduites. Le développement de ce mode de pensée, qui permet d'anticiper certains événements ou certaines complications, est impossible sans la connaissance approfondie de l'infirmière auprès de clientèles particulières.

CHAPITRE 5

RÉSULTATS

Ce chapitre présente les résultats de la recherche. Étant donné la méthodologie choisie, la présentation des résultats peut paraître non conventionnelle puisqu'elle vise à mettre en lumière la manière dont toutes les étapes du devis ont permises de construire et de théoriser les interventions du suivi infirmier. Tel que mentionné dans les chapitres précédents, plusieurs sources de données ont été utilisées pour élaborer le suivi infirmier de la clientèle qui reçoit de la NPD. Entre autres, la réalisation d'entrevues qualitatives auprès de patients qui reçoivent de la NPD a permis de faire émerger plusieurs données essentielles à l'élaboration de ce suivi. Par ailleurs, les entrevues réalisées auprès des professionnels impliqués dans le suivi de cette clientèle ont aussi permis d'ajouter et de préciser des éléments au suivi.

L'échantillon utilisé pour les entrevues qualitatives est donc décrit en distinguant les participants aux entrevues à titre de patients ou de professionnels. Cette différenciation entre les résultats obtenus était souhaitée, par souci d'élaborer un suivi infirmier essentiellement basé sur les besoins exprimés par la clientèle. Les résultats obtenus lors des entrevues avec les professionnels ainsi que les divers éléments collectés dans la littérature ont davantage permis de peaufiner le suivi, de le décrire de manière plus détaillée et de le théoriser à partir de certains éléments du modèle de Roy.

Conformément à la méthodologie de Burns et Grove (2005), les résultats sont présentés en plusieurs parties : les données recueillies auprès des patients, les informations obtenues auprès des professionnels impliqués dans le suivi de cette clientèle, les données provenant de la littérature, l'orientation générale du suivi inspiré par le modèle de Roy ainsi que les pistes provenant de l'expérience professionnelle du chercheur auprès de cette clientèle.

5.1 LES DONNÉES PROVENANT DES ENTREVUES RÉALISÉES AVEC LES PATIENTS

5.1.1 Description des participants (patients)

Les caractéristiques des participants à titre de patients sont présentées de manière à mettre en lumière la représentativité de l'échantillon retenu. Dans cette étude, un échantillon de trois patients semblait suffisant pour bien comprendre la diversité des besoins des patients qui reçoivent de la NPD, et ce, considérant le fait que les entrevues avec les patients représentaient une source de données parmi toutes celles qui ont servies à l'élaboration de l'intervention. Les critères retenus pour l'échantillonnage théorique étaient les suivants : l'âge, le sexe, le diagnostic à l'origine de l'insuffisance intestinale ou l'indication de la NPD, la durée depuis le début du traitement, la fréquence du traitement (nombre de jours/semaine), le degré de restriction des apports par la bouche, la prise de narcotiques pour une douleur chronique et, enfin, la présence d'une stomie. Dans le chapitre de la recension des écrits, ces caractéristiques ont été présentées comme des facteurs qui pouvaient possiblement influencer l'adaptation des patients à leur situation de santé, tout en augmentant pour certains leur prédisposition à présenter certaines complications. L'échantillon a été composé avec un souci particulier de représenter des patients type du programme (voir tableau 4).

	Âge	Sexe	Diagnostic et/ou indication de la NPD	Durée depuis le début de la NPD	Fréquence du traitement (nombre de jrs/sem)	Degré de la restriction des apports par la bouche	Prise de narcotiques pour la douleur	Présence d'une stomie
Patient 1	> 50 ans	F	Syndrome de l'intestin court	> 2 ans < 5 ans	4 jours/ semaine	≅ 1 repas par jour	∅	∅
Patient 2	< 50 ans	M	Pseudo-occlusion intestinale idiopathique chronique	≅ 2 ans	7 jours/ semaine	≅ 1 repas par jour	∅	Oui
Patient 3	≅ 50 ans	F	Occlusions chroniques	< 2 ans	7 jours/ semaine	NPO	Oui	∅

Tableau 4. Caractéristiques des participants (patients)

L'analyse des données des entrevues qualitatives a été réalisée selon la méthode de Giorgi (1997), c'est-à-dire qu'après la collecte des données, la totalité des verbatim ont été retranscrits et relus. Par la suite, les verbatim ont été divisés en unités de sens et regroupés par thèmes. Ces thèmes ou catégories avaient été préalablement déterminés à partir de la méthode de Burns et Grove (2005) afin de faciliter le classement des données. Ces catégories ont d'ailleurs servi de base pour le développement des guides d'entrevues. Pour les entrevues réalisées avec les patients, les catégories qui ont permis de regrouper les données par thèmes sont :

1) Difficultés vécues par les patients et leur famille
2) Notions d'évolution dans le temps, de processus et de cheminement
3) Facteurs qui peuvent faciliter ou nuire à l'adaptation
4) Éléments du suivi infirmier

5.1.2 Difficultés vécues par les patients et leur famille

De manière assez similaire pour les trois entrevues, les difficultés vécues par les patients exprimées dans le cadre des entrevues qualitatives se regroupent en quatre thèmes : les difficultés vécues sur le plan physique, psychologique, social et technique. Toutefois, une des difficultés exprimées par tous les patients apparaît suffisamment importante pour en traiter de manière spécifique, soit la restriction des apports par la bouche. Cette difficulté a tout de même été intégrée dans le thème des difficultés psychologiques puisque les patients doivent, pour la plupart, faire le deuil d'une alimentation normale par la bouche.

Sur le plan physique, la plupart des patients ont exprimé des problématiques liées à la maladie d'origine ou à l'administration de NPD. Par exemple, la plupart d'entre eux ont mentionné une diminution de l'état général, une diminution de la force physique, des nausées et vomissements occasionnels, des douleurs abdominales, de la fatigue et une

perturbation des habitudes de sommeil liée à la polyurie. Bien que les symptômes physiques soient présents chez tous les patients à différents degrés, la patiente qui a subi une chirurgie majeure suite à un événement aigu (ischémie mésentérique) semble avoir présenté et présente encore aujourd'hui beaucoup plus de signes et symptômes physiques de la maladie que les autres patients qui n'ont pas subi de chirurgie massive, et ce, malgré l'administration de NPD.

Au niveau psychologique, deux difficultés majeures ont été rapportées par les trois patients et l'une d'entre elles a été tellement prépondérante dans les verbatim qu'elle a par la suite été considérée comme un thème plutôt qu'une unité de sens. En effet, la restriction des apports par la bouche est une problématique extrêmement importante pour les patients. Aussi, la perturbation de l'image corporelle a été rapportée par tous les patients, notamment en ce qui a trait à la présence du cathéter veineux central. Pour les femmes, la présence du cathéter au niveau du thorax, juste au-dessus du sein, modifie particulièrement l'image corporelle, mais il gêne aussi tout l'aspect lié à la sexualité avec le conjoint. En effet, les deux patientes rencontrées sont actuellement en couple et disent être profondément embarrassées par la présence du cathéter.

Sur le plan social, la plupart des difficultés rapportées concernent les limitations ou contraintes liées à la perfusion des solutions de nutrition 12h sur 24 et, dans la plupart des cas, sept jours sur sept. L'obligation de modifier certaines habitudes de vie, comme par exemple les limitations au niveau des sorties et des voyages, a été unanimement mentionnée par les participants. Certains patients qui reçoivent de la NPD sont incapables de retourner travailler et disent se sentir seuls, isolés de ceux qu'ils aiment. Deux patients sur trois affirment aussi avoir tendance à s'isoler, pour ne pas imposer la situation au reste de la famille.

Au niveau technique, les principaux problèmes rapportés par les patients sont les défectuosités de la pompe à perfusion, la difficulté à prendre une douche avec le cathéter veineux central, la peur de développer une infection et l'organisation des lieux physiques qu'exige la NPD. Certains patients qui vivent dans une maison à plusieurs paliers sont restreints de circuler sur un étage seulement, particulièrement lorsqu'ils sont branchés, et se sentent « emprisonnés » à l'étage de leur chambre à coucher. Les problématiques techniques, bien que soulignées par tous les patients, semblent cependant être plus présentes ou plus importantes pour la patiente qui reçoit de la NPD depuis moins de deux ans, possiblement parce qu'après un certain temps, l'aspect technique des soins est mieux maîtrisé et que les lieux physiques ont été adaptés aux contraintes liées à l'administration de NPD (ex : achat d'un second réfrigérateur pour entreposer les solutions, pièce réservée à la préparation des solutés, etc.).

Enfin, bien que mentionné dans la section des difficultés sur le plan psychologique, la restriction des apports par la bouche vaut qu'on s'y attarde plus particulièrement. Tel que présenté dans le chapitre de la recension des écrits et décrit dans la littérature, la nourriture prend une signification bien spéciale lorsque l'on en est privé. En effet, la patiente #3 se rappelle dans l'entrevue que « la première chose que l'on fait quand on naît c'est de manger », alors elle trouve ça « épouvantable de devoir cesser de s'alimenter par la bouche ». Le patient #2 mentionne quant à lui l'aspect psychologique et social de la nourriture qui se traduit, par exemple, par « le fait d'être réconforté par un bon repas partagé en famille ». La prise de nourriture signifie bien souvent à la fois le moment et le lieu d'échange avec le conjoint, la famille et les amis. Selon une participante, accepter d'en être privé nécessite du temps, beaucoup de soutien et, enfin, bien de la volonté.

5.1.3 Notions d'évolution dans le temps, de processus et de cheminement

Dans les trois entrevues réalisées auprès des patients, les notions d'évolution dans le temps, de processus et de cheminement depuis l'annonce de la nécessité de retourner à

la maison avec de la NPD sont souvent évoquées. Outre la période de deux ans après le retour à domicile mentionnée par Fitzgerald (2004) et déjà décrite dans la littérature, les verbatim des patients dénotent une sorte d'organisation dans le temps et de tâches associées à certains moments plus spécifiques à l'intérieur même de ces deux ans.

Tout d'abord, les patients font clairement la distinction entre l'instant où ils apprirent qu'ils allaient devoir recevoir de la NPD et le moment crucial du retour à domicile. Par ailleurs, différentes étapes se sont dessinées dans les verbatim des trois patients rencontrés en entrevue et semblent correspondre à des moments cruciaux du cheminement vers l'adaptation soit : les premiers trois mois après le retour à domicile et un an après le retour à domicile. Avec la période de deux ans après le retour à domicile ciblée par Fitzgerald (2004) et les moments mentionnés par les patients qui semblent cruciaux, l'évolution des patients depuis l'annonce du diagnostic a été divisée en cinq temps, ce qui correspond à quatre périodes. Certains événements, certaines tâches et certaines problématiques paraissent associés à des périodes de manière plus spécifique qu'à d'autres. Ces associations avec le temps sont présentées dans le tableau 5.

Par exemple, dans les trois premiers mois qui suivent le retour à domicile, les patients s'avèrent très axés sur le côté technique des soins et le développement d'une routine alors qu'après quelques mois, lorsque la routine est installée et bien intégrée dans leur quotidien, il semble que tous les patients ont une période de prise de conscience où ils réalisent brusquement l'ampleur de l'impact de la NPD sur leur vie, ce qui les oblige à faire un deuil de la vie d'avant et à s'adapter à leur nouvelle situation.

Période	Événements et/ou tâches qui se dégagent des verbatim des patients par rapport à chaque période	Exemples de verbatim
T0 à T1 = De l'annonce du diagnostic et/ou de la nécessité de recevoir de la NPD au retour à domicile	- Choc de l'annonce du diagnostic et/ou de la nécessité de retourner à la maison avec la NPD - Apprentissage technique, développement d'habiletés - Première fois	- « On m'en avait parlé juste avant les fêtes de ça mais on m'en avait parlé comme quoi je mangerais probablement plus […] je ne voulais vraiment rien savoir là de ça […] » - « […] la répétition, de pratiquer en fin d'compte là, de répéter à tous les jours […] » - « C'est le côté technique qui est plus difficile à l'hôpital, […] le reste, ça vient une fois à maison. »
T1 à T2 = Du retour à domicile jusqu'à 3 mois après le retour à domicile	- Maîtrise des habiletés techniques, nécessité de s'habituer à faire les soins seul - Organisation de la vie quotidienne avec la NPD - Installation d'une routine de soins au quotidien	- « C'était le retour à maison là qui a été plus difficile au début pour les tubulures la nuit là […] » - « […] je pense que le plus gros c'est vraiment de trouver sa routine en fin d'compte là avec les préparations […]» - « […] on s'habitue à le faire par nous-mêmes avec personne à côté. »
T2 à T3 = De 3 mois après le retour à domicile jusqu'à un an après le retour à domicile	- Amélioration de l'état physique - Prise de conscience de l'impact de la NPD - Modification des habitudes de vie - Deuils (alimentation, travail, voyages, vie d'avant) - Présence de symptômes dépressifs	- « […] avec les lipides pis tout ça, j'ai senti euh j'ai vu mes forces remonter et j'étais plus confiante là. » - « […] c'parce qu'on a une autre vie maintenant hein? On l'a modifiée mais euh est bonne pareil pis euh, on en profite! » - « […] de transporter les poches de solutés dans l'avion ce n'est pas facile, il faut […] » - « […] depuis que j'ai de la nutrition intraveineuse, je me suis baigné une fois c'est tout au total et puis même là […] »
T3 à T4 = De 1 an après le retour à domicile jusqu'à 2 ans après le retour à domicile	- Reprise des activités, retour à une vie sensiblement normale - Redéfinition du soi avec la NPD, acceptation de la nouvelle situation versus intégration des éléments de deuils p/r à l'alimentation, au travail, aux voyages et à la vie d'avant. - Diminution de la vigilance au niveau de l'exécution des soins techniques	- « Ça pris plusieurs mois euh, voire peut-être la première année […] plus le temps avançait pis plus j'récupérais.» - « Le printemps d'après, j'commençais à r'tourner à la roulotte avec ma pompe euh, pis l'poteau. » - « […] on s'débrouille, on fait une vie normale, la même affaire. » - « […] tu réapprends à vivre d'une autre façon […] »

Tableau 5. Évolution du patient dans le temps et tâches associées

5.1.4 Facteurs qui peuvent faciliter ou nuire à l'adaptation

Alors que certains facteurs pouvant nuire à l'adaptation ont déjà été identifiés dans le chapitre de la recension des écrits, les patients tendent à cibler davantage, et de manière spontanée, des facteurs modifiables qui ont contribués à faciliter leur acceptation à leur nouvel état de santé. En effet, dans leurs propos, les éléments qui paraissent avoir une influence plus négative sur l'adaptation semblent relever davantage des caractéristiques non-modifiables de l'individu telles le diagnostic, le degré de restriction des apports par la bouche, la prise de narcotiques et la présence d'une stomie. Dans les éléments nommés par les patients par rapport à ce qui peut faciliter l'acceptation, on note une certaine comparaison avec la vie d'avant, c'est-à-dire que les patients qui présentaient une maladie chronique avant l'introduction de la NPD ont davantage tendance à percevoir les effets positifs de la NP sur leur santé physique, alors que les patients qui ont subi un événement aigu comme une ischémie mésentérique comparent leur situation avec la NPD à une vie autrefois parfaitement normale.

Aussi, le fait d'avoir été hospitalisé souvent pour des épisodes d'occlusions ou de déshydratation avant le début de l'alimentation intraveineuse à domicile semble aider les patients à accepter la NP puisqu'ils peuvent souvent apprécier une diminution des symptômes physiques de la maladie d'origine avec ce traitement. Ces patients ont pu se préparer mentalement et amorcer un certain cheminement psychologique avant de retourner à la maison. Ils sont également plus pragmatiques et quelques-uns ont même pu choisir la NPD, dans le but d'améliorer leur qualité de vie et réduire la fréquence des hospitalisations liées à leur maladie d'origine.

La présence d'un bon moral et le fait d'avoir une vision de la vie positive ont aussi été identifiés comme des facteurs pouvant faciliter l'adaptation à la situation avec la NPD. Dans le même ordre d'idées, la force de caractère et l'endurance au niveau psychologique ont été mentionnés comme aidant. Bien que ces facteurs soient généralement non modifiables par le suivi infirmier, ils peuvent permettre l'identification

précoce d'une certaine clientèle plus vulnérable au niveau psychologique et permettre d'ajuster la nature et la fréquence du suivi offert à ces patients. Par ailleurs, le fait d'être capable de vivre « au jour le jour », la possibilité et la capacité de verbaliser ses émotions, le fait d'avoir des buts et des objectifs à court, moyen et long terme, ainsi que le fait d'être capable d'anticiper l'avenir, connaissant les étapes à venir, permettent aux patients, selon eux, de traverser plus aisément cette période d'adaptation.

Un autre élément qui a été identifié comme aidant par tous les patients est incontestablement le soutien offert par le conjoint et la famille proche. Alors que deux des patients rencontrés en entrevue vivent en couple, la troisième personne bénéficie aussi du soutien de sa famille proche avec laquelle elle cohabite. Pour les personnes qui ont un conjoint, le support de ce dernier et l'acceptation de la situation par celui-ci ont été soulignés comme étant facilitant pour l'acceptation, tant au niveau du fonctionnement avec la NPD au quotidien que pour l'acceptation de l'image corporelle qui est modifiée. L'implication du conjoint dans la formation ainsi que dans le suivi après le retour à la maison s'avère primordiale. De fait, les conjoints peuvent alors comprendre ce que la personne vit et les contraintes qui sont imposées au patient, tant au niveau de l'exécution des soins techniques que de la restriction des apports par la bouche. Toutefois, la personne qui n'est pas en couple mais qui vit avec sa famille proche croit que la famille doit être au courant de la situation de la personne et des contraintes qui lui sont imposées par la NPD pour comprendre, sans pour autant les impliquer dans la formation.

Pour terminer, l'encadrement du patient par une équipe spécialisée, la possibilité d'utiliser une pompe portative pour perfuser les solutions de nutrition et la rencontre avec un pair qui reçoit de la NPD ou qui a la même maladie, avant de quitter l'hôpital, seraient des éléments qui facilitent l'adaptation des patients. Ces facteurs font davantage référence à des éléments structurels du programme de NPD mais, tout de même, l'infirmière doit en tenir compte.

Quelques déterminants ont également été identifiés par les patients comme pouvant nuire à l'adaptation. Les expériences passées négatives, l'isolement et l'avancement en âge sont de ceux-ci. Le participant qui a mentionné l'âge comme facteur nuisible croit que la capacité à s'adapter ou à s'organiser lorsque des changements majeurs surviennent diminuerait avec les années. En plus des patients qui n'ont pas pu se préparer mentalement à ce changement de leur état de santé, le manque de clarté dans les explications fournies par les professionnels de la santé par rapport à la situation réelle de la personne et les faux espoirs seraient néfastes pour l'adaptation. Selon un participant, l'honnêteté des intervenants est cruciale dans le développement du lien de confiance avec les professionnels et le cheminement psychologique des patients. Ces derniers ont exprimé avoir besoin de savoir « où ils s'en vont », en ayant un portrait réel de ce qui les attend. Par exemple :

> « […] quand qu'ils vous demandent [les patients] quand est-ce qu'ils vont sortir, leur faire à croire que c'est la semaine prochaine alors que même, moi-même, je le savais que c'était impossible, […] puis euh, donner un faux espoir à un patient tsé, j'ai dit refaite jamais ça à personne, j'ai dit vous [un médecin résident] m'avez blessée pis j'ai dit euh vous, vous avez peut-être faite ça pour m'encourager mais dites moi pas que je vais sortir dans une semaine alors que je sais très bien que je ne peux pas sortir. Ça ne m'a pas aidé du tout ça. »

5.1.5 Éléments du suivi infirmier

Le canevas du suivi infirmier, qui a émergé des données recueillies auprès des patients lors des entrevues, présente les quatre grands thèmes suivant : 1) les buts et objectifs visés par les soins infirmiers, 2) les étapes normales du cheminement des patients dans le temps avec la NPD, 3) les éléments importants à considérer dans les soins de ces patients et, enfin, 4) le rôle de l'infirmière (responsabilités), tel que perçu par les patients.

Au niveau des buts et des objectifs visés par les soins infirmiers, les données ont été subdivisées en sous-thèmes : les buts et objectifs sur les plans physique, psychologique et technique. Selon les participants, les soins infirmiers devraient viser l'augmentation de la force physique et l'amélioration de l'état général du patient. Sur le

plan physique, les soins devraient aussi permettre le développement d'habiletés à autogérer la maladie chronique et, selon les cas de figure, les symptômes physiques de l'insuffisance intestinale.

> « […] c'est à lui-même d'apprivoiser sa maladie pis d'être capable de déterminer là qu'est-ce qui faut faire et quand, tout dépendant des symptômes. »

L'aspect psychologique des soins infirmiers doit être composé d'actions ou d'interventions qui mettent l'emphase sur l'ajustement à la vie avec la NPD, l'adaptation à certaines contraintes et l'acceptation de la nouvelle situation. En effet, la situation de certains patients nécessite que les soins les aident à développer la capacité de vivre au jour le jour, de « vivre avec » la situation tout en préservant l'espoir de retrouver, éventuellement, une vie normale. Quant aux objectifs plus techniques, les soins infirmiers doivent permettre de s'habituer à faire les procédures stériles sans la présence d'une infirmière, de proposer de développer une routine au quotidien et de diminuer les risques de complications. Par exemple, en prévoyant enlever le point de suture qui maintient le cathéter en place le plus rapidement possible, lorsque la cicatrisation autour du manchon de dacron est amorcée.

> « […] si possible, si c'est enlevable le plus rapidement possible [le point de suture] moi je, j'irai pour ça oui. […] Pis le moins de risques d'infection associés à ça aussi je pense. »

Certains mots clés associés à des étapes normales du cheminement des patients dans le temps, entre autres depuis l'annonce de la nécessité de la NPD, ont permis d'élaborer le canevas du suivi infirmier en fonction des différentes périodes précédemment définies. Ces moments clés du cheminement sont, notamment, le retour à domicile, le retour aux activités normales, la maîtrise des habiletés techniques, la réorganisation de la vie avec la NPD, la prise de conscience de l'impact de la NPD, l'adaptation des lieux physiques ainsi que la diminution de la vigilance dans l'exécution des soins avec le temps. Le canevas des soins infirmiers ainsi suggéré vise l'adaptation aux diverses tâches ou défis associés à chaque période du cheminement des patients dans le temps. D'ailleurs, puisque la notion de temps a été prépondérante dans les propos des

participants, un suivi infirmier adapté implique indubitablement une division en un suivi infirmier intensif, qui s'étendrait sur les deux premières années avec la NPD, ainsi qu'un suivi infirmier parallèle, nommé suivi infirmier continu, qui permettrait de répondre aux besoins des patients et qui s'échelonnerait sur toute la durée de vie avec la NPD (ex. : la prévention, la surveillance et la gestion des complications). Le soutien psychologique et l'accompagnement sont également des éléments du suivi infirmier qui semblent être souhaités tout au long de la vie du patient qui reçoit de la NPD.

D'autres éléments importants à considérer dans les soins des patients ont été exprimés par ces derniers lors des entrevues. Premièrement, les deux participants qui ont des conjoints ont mentionné à plusieurs reprises l'importance de l'implication de leur partenaire dans tout l'épisode de soins. L'impact psychologique de la NPD est observé tant chez les patients que chez le conjoint et la famille proche. Ainsi, il est primordial selon les patients de faire participer le conjoint et la famille proche dans la préparation du retour à domicile, la formation pratique, l'accompagnement et le soutien psychologique, ainsi que dans le suivi en externe par l'équipe de NPD après le retour à la maison. Certains patients ont exprimé la nécessité de connaître les étapes à venir alors que d'autres disent préférer explorer graduellement l'ampleur que la situation aura sur leur vie quotidienne. À ce sujet, la notion d'évoluer vers un objectif ou un but a semblé très importante pour deux participants. Ces objectifs étaient, par exemple, le fait de se préparer dans le but de retourner à la maison, de vivre au jour le jour avec l'objectif de faire le tour de tous les moments importants de l'année pour la première fois avec la NPD, etc.

D'autres éléments qui ont été mentionnés et qu'il est important de considérer dans le développement du suivi en lien avec certains éléments structurels du programme sont l'augmentation du sentiment de liberté associé à la disponibilité d'une pompe portative pour perfuser les solutés, l'importance de porter une attention particulière à la qualité de vie du patient, la méconnaissance du programme de NPD par les professionnels des

CLSC et des autres milieux de soins, la disponibilité de l'infirmière lors d'incertitudes ou d'anormalités et, enfin, la nécessité d'utiliser un langage simple dans les documents d'enseignement et les guides de référence adressés aux patients. Aussi, au niveau des soins directs aux patients, l'importance de rencontrer quelqu'un qui vit déjà avec la NPD, avant de sortir de l'hôpital, a été mentionnée ainsi que l'importance pour les professionnels d'être honnêtes et de ne pas donner de faux espoirs aux patients, la possibilité de créer une association ou une fondation pour les patients qui reçoivent de la NPD au Québec ainsi que l'importance cruciale de proposer aux patients et leur conjoint d'aborder, au besoin, l'aspect de la sexualité.

En résumé, les patients de cette étude qui ont besoin de NPD pour vivre présentent des difficultés à la fois sur le plan physique, psychologique, social et technique. Les différents besoins de ces patients varient dans le temps, en fonction des quatre grandes périodes qui suivent l'annonce du diagnostic et de la nécessité de recevoir de la NPD. Alors que certains facteurs non-modifiables nuisent à l'adaptation des patients à leur maladie chronique, d'autres peuvent être manipulés par l'infirmière pour faciliter l'acceptation du patient et de sa famille à leur nouvelle situation. Enfin, selon les participants, le suivi infirmier de cette clientèle doit être plus rigoureux dans les premiers mois, voire les premières années. Le suivi doit s'adapter aux différentes étapes ou problématiques vécues par les patients, en fonction de leur évolution depuis l'annonce du diagnostic et d'une certaine trajectoire commune à tous les patients qui reçoivent de la NPD. Certains interventions doivent être développées pour répondre aux besoins des patients à court et moyen terme, alors que d'autres doivent s'échelonner sur toute la vie des patients tel que le soutien psychologique, la prévention, la surveillance et la gestion des complications.

Pour ce qui est du thème concernant le rôle de l'infirmière (tâches), les éléments les plus fréquemment mentionnés par les patients sont présentés dans le tableau 6.

Thème	Unités de sens résumant les verbatim des patients quant à leur perception du rôle de l'infirmière
Rôle de l'infirmière (responsabilités)	- Développement d'habiletés techniques - Pratiques répétées des procédures techniques liées à l'administration de NPD - Incertitude des patients par rapport à savoir quoi faire si une complication survient le soir ou la fin de semaine - Nécessité pour les patients d'avoir une personne ressource - Soins du cathéter veineux central - Préparation du retour à domicile - Préparation des patients pour qu'ils soient capables de faire face à toutes les situations - Suivi téléphonique - Suivi en externe plus rapproché dans les premiers mois - Rôle de l'infirmière = donner des outils pour réapprendre à vivre - Réévaluation des techniques de soins après un certain temps - Initiation rapide de mesures diagnostiques en cas de complications - Nécessité que l'infirmière compense lorsque l'autonomie est compromise - Rôle de l'infirmière = coordonner les soins - Reproduire le plus fidèlement possible la situation telle qu'elle se vivra à la maison avant le départ - Préparer mentalement la famille et/ou le conjoint au retour à domicile - Rencontrer la famille et/ou le conjoint pour leur expliquer la situation du patient, ce qu'il y aura à faire lorsqu'il sera à la maison - Évaluation des lieux physiques avant le retour à la maison, contraintes liées à la tige à soluté - Évaluer l'autonomie des gens dans leurs AVQ, leurs AVD et les soins techniques liés à la NPD - Planifier l'organisation des AVQ et des AVD avec la NPD (ex : prendre une douche)

Tableau 6. Unités de sens rattachées au rôle de l'infirmière, tel que perçu par les patients

5.2 Les données provenant des entrevues avec les professionnels

5.2.1 Description des participants (professionnels)

Au total, huit professionnels provenant des différents programmes de NPD de la province de Québec ont été rencontrés dans ce projet. L'échantillon a été sélectionné dans le but de représenter le mieux possible l'ensemble des disciplines professionnelles qui œuvrent auprès de cette clientèle. Nonobstant le programme et le centre hospitalier auxquels ils sont rattachés, voici les titres d'emploi des intervenants qui ont été rencontrés en entrevue; un chirurgien, deux infirmières cliniciennes, une nutritionniste, une microbiologiste-infectiologue, une psychiatre, un médecin de famille et, enfin, une infirmière d'un CLSC en région. Tous les participants qui ont été rencontrés ont suivi ou suivent encore aujourd'hui au moins un patient qui reçoit de la NPD.

La méthode utilisée pour analyser les données des entrevues avec les professionnels a été un peu différente de celle utilisée pour les entrevues avec les patients. Une fois les verbatim retranscrits, les données des entrevues avec les professionnels ont été classifiées à partir de thèmes et de catégories préexistants et issus de l'analyse des entrevues avec les patients. En effet, plutôt que de faire émerger à nouveau des unités de sens et des thèmes, les catégories utilisées pour classer les données des entrevues avec les patients ont été réutilisées pour les verbatim des professionnels. Cette façon de faire a permis de faciliter le classement des données et de s'assurer que le suivi infirmier sera élaboré principalement en fonction des besoins des patients. Tel que mentionné au début de ce chapitre, les données des entrevues avec les professionnels serviront à peaufiner le suivi déjà élaboré et à le décrire de manière plus détaillée.

5.2.2 Difficultés vécues par les patients et leur famille

Comme pour les trois premières entrevues, les difficultés vécues par les patients et leur famille, exprimées par les professionnels, ont été divisées en quatre thèmes, c'est-à-dire les difficultés sur le plan physique, psychologique, social et technique.

5.2.2.1 DIFFICULTÉS SUR LE PLAN PHYSIQUE

Contrairement aux données obtenues avec les patients, les difficultés sur le plan physique sont moins souvent évoquées par les intervenants. Les problématiques les plus souvent recensées par les professionnels sont : l'exacerbation de certains symptômes de la maladie d'origine malgré la NPD, les problèmes ou complications reliés à la maladie d'origine qui resurgissent occasionnellement, les longues hospitalisations répétées ainsi que les limitations au point de vue physique, surtout au niveau de l'énergie et de la diminution de l'état général. Plus particulièrement, un intervenant a mentionné la fatigue importante après une chirurgie responsable du fait que les patients ne sont pas toujours en forme physiquement pour se consacrer à une formation aussi exigeante que celle de la NPD et qu'ils ne sont pas au maximum de leur concentration.

Sept participants sur huit (88%) ont mentionné la restriction des apports par la bouche comme une difficulté majeure pour les patients et leur famille. Bien que cette difficulté puisse semblée liée à la santé physique, elle est bien souvent reliée davantage à l'aspect psychologique et social. Cette difficulté sera donc abordée plus spécifiquement à la fin de ces sections.

Toujours au niveau physique, certains professionnels mentionnent que les patients aimeraient avoir plus d'énergie plus rapidement, qu'ils considèrent souvent que leur état général ne s'améliore pas assez rapidement et qu'ils ne sont pas capables de faire autant de choses qu'avant. Une intervenante mentionne la difficulté pour les patients d'accepter que leur état ne revient pas entièrement avec la NPD et qu'ils conservent pour la plupart certaines limitations. Cette même intervenante aborde les rechutes de douleurs chroniques comme une problématique importante au point de vue physique pour certains patients ainsi que l'altération importante de la physiologie du sommeil. La modification des habitudes de sommeil est souvent liée à la pompe, constamment susceptible de sonner, aux positions de sommeil qui sont altérées en raison de la présence du cathéter et

de la tubulure et, enfin, aux grandes quantités de liquide que les patients ont à gérer la nuit qui fait qu'ils doivent fréquemment se lever pour aller à la salle de bain.

5.2.2.2 DIFFICULTÉS SUR LE PLAN PSYCHOLOGIQUE

Au niveau psychologique, plusieurs difficultés ont été soulignées par les professionnels dont une, qui a été mentionnée par six participants sur huit (75%), soit le sentiment d'insécurité vécu par les patients lorsqu'ils retournent à la maison pour la première fois avec la NPD. Étonnamment, cette donnée n'est pas apparue textuellement dans les données des entrevues avec les patients mais elle transparaît dans les verbatim de ces derniers et dans la littérature consultée sur le sujet. Quelques intervenants ont aussi nommé des peurs que les patients disent ressentir lorsqu'ils retournent à la maison comme, par exemple, la peur de se tromper lors de la réalisation des techniques de soins (soulignée par la moitié des intervenants). Ensuite, il y a la peur de faire une erreur qui pourrait être fatale, la peur de développer des complications et, plus particulièrement, la peur de développer une infection. Beaucoup de professionnels ont mentionné la nécessité pour les patients de faire plusieurs deuils simultanément, entre autres, celui d'une alimentation normale par la bouche, celui de leur vie d'avant, le deuil d'une vie parfaitement normale et, aussi, certains éléments de deuils par rapport à l'image corporelle. Selon une participante, les patients ont souvent à gérer une grosse déception lorsqu'ils réalisent le caractère chronique de leur maladie. D'ailleurs, plusieurs enjeux de deuils sont associés au caractère chronique de l'insuffisance intestinale et apparaissent lorsque les patients prennent conscience que l'impact du problème de santé est chronique.

En effet, les patients qui reçoivent de la NPD ont plusieurs deuils à gérer en même temps et vivent souvent beaucoup d'émotions, et ce, pour la plupart négatives. Beaucoup de patients vivent de la détresse et quelques-uns développent même des problèmes psychologiques très sérieux. Habituellement, le conjoint et la famille sont prêts à aider dans les débuts, alors que tout est centré sur la personne qui revient à la maison, mais, au fil des mois, un intervenant croit que l'atmosphère peut devenir beaucoup plus lourde et

que certaines personnes peuvent développer des problèmes plus tard. Apprendre à vivre avec la NPD et à bien gérer la nouvelle situation à la maison n'est certainement pas une tâche facile pour des patients qui ont bien souvent une santé déjà vulnérable. Certaines personnes ont également beaucoup de difficulté à accepter la présence du cathéter veineux central. Quatre intervenants sur huit (50%) ont mentionné la présence du cathéter comme étant problématique pour les patients, affectant à la fois l'image corporelle et l'intimité entre la personne malade et le conjoint. Pour certains conjoints, la présence du cathéter au niveau de la poitrine modifie la vision du partenaire et est difficile à accepter. De plus, selon la psychiatre rencontrée, la vulnérabilité visible générée par la présence du cathéter, et parfois d'une stomie, crée souvent une perte d'intimité très significative au niveau de l'activité sexuelle.

Selon un participant, les patients qui ont subi un événement aigu comme une ischémie mésentérique passent par toute une gamme d'émotions entourant les notions de vie, de survie et de mort. Même si la plupart des patients qui reçoivent de la NPD et leur famille ressentent de nombreuses inquiétudes, qu'ils vivent beaucoup d'anxiété et qu'ils expérimentent des sentiments dépressifs, les patients qui sont victimes d'un événement aigu sont d'autant plus bouleversés, puisque la NPD est souvent le seul moyen de les garder en vie. Bien qu'il soit très rare qu'un patient choisisse la NPD et que ce traitement soit habituellement imposé comme dernière option de traitement, les patients qui souffrent d'une maladie chronique depuis longtemps sont souvent davantage préparés que ceux qui se retrouvent soudainement avec une insuffisance intestinale. Certains patients peuvent aussi ressentir beaucoup de colère, tel que rapporté par une professionnelle. Cette émotion négative n'a pas été rapportée spécifiquement par les patients lors des entrevues mais elle est bien décrite dans la littérature.

Une intervenante a également souligné le stress que créent toutes les premières fois. La première fois où le patient fait ses soins seul à la maison, la première fois où il s'assoit à la table avec ses proches et qu'il ne mange pas, la première fois où il va au

restaurant mais sans pouvoir manger, la première visite chez sa belle-mère, le premier voyage avec la NPD, etc. Toujours selon cette participante, les patients vivent parfois du stress et ressentent de la culpabilité par rapport au fait de faire vivre cette situation à leur conjoint. Cela est d'autant plus vrai lorsqu'ils réalisent que la nutrition parentérale est là pour rester.

De manière prépondérante (sept participants sur huit = 88%), les professionnels ont mentionné la restriction des apports par la bouche comme une difficulté majeure rencontrée par les patients et leur famille. Alors que cette difficulté a été mentionnée comme une difficulté davantage psychologique pour les patients, une des intervenantes rencontrée a tenu à préciser toute la complexité de la restriction des apports par la bouche. Selon cette participante, l'alimentation n'est pas seulement un besoin rationnel mais quelque chose de « très investi socialement et émotionnellement ». Malgré qu'il soit rationnel de suivre un traitement avec la NPD et l'enseignement fait aux patients par l'équipe, certains patients disent, selon elle, ressentir la faim et certains craignent même de mourir de faim. L'alimentation est reliée à la socialisation, c'est-à-dire que beaucoup de temps est partagé avec la famille autour d'un repas, avec des amis au restaurant, pour prendre un verre, un café, etc.

5.2.2.3 DIFFICULTÉS SUR LE PLAN SOCIAL

Sur le plan social, les principales difficultés rapportées par les professionnels sont l'isolement de la personne malade, soit parce que le conjoint travaille ou parce que le patient désire gérer sa situation seul par souci de ne pas l'imposer à sa famille, la difficulté de concilier la vie de couple et la vie de famille avec l'horaire restrictif de la NPD, la difficulté de concilier l'horaire de la NPD avec des sorties, le deuil d'un travail régulier, de certains loisirs et des voyages, le fait de devoir aider l'entourage à se familiariser avec la nutrition et, enfin, la modification importante des habitudes de vie (ex : aller au restaurant). Selon les professionnels, plusieurs patients se sentent brimés de

ne pas pouvoir sortir le soir et de ne pas avoir de liberté de mouvements parce qu'ils sont branchés plusieurs heures par jour.

Le retour à domicile avec la NPD demande une période d'adaptation tant pour le patient que pour le conjoint et la famille. Tous les participants rencontrés ont mentionné l'impact du traitement sur les proches, la nécessité pour le conjoint et la famille de se familiariser avec la nouvelle situation et la période d'adaptation que cela exige. Par exemple, il arrive fréquemment que le conjoint et la famille se sentent coupables de manger devant la personne malade. En effet, tel que mentionné plus tôt, l'alimentation est étroitement liée au caractère social. La plupart du temps passé en famille l'est souvent autour d'une table, à la maison ou au restaurant. La vie avec la NPD demande une redéfinition des codes sociaux pour les patients et leurs proches puisque la dynamique familiale est perturbée et que le rôle social des patients est modifié. Selon une participante, les patients essaient souvent, dans les débuts, de continuer à fonctionner normalement mais, après quelques mois, ils prennent conscience de l'impact de la NPD sur leur vie familiale et sociale. Ils réalisent aussi le fait qu'ils ne pourront peut-être pas reprendre toutes leurs activités habituelles et que, possiblement, ils ne pourront plus faire le même travail qu'auparavant.

5.2.2.4 DIFFICULTÉS SUR LE PLAN TECHNIQUE

Au niveau technique, la NPD est souvent un défi de taille pour les patients. En quelques semaines, ils doivent apprendre à manipuler des seringues, des aiguilles et des tubulures, apprendre comment procéder à la réfection d'un pansement de cathéter veineux central et se familiariser avec le fonctionnement de leur pompe à perfusion. Plusieurs professionnels ont mentionné le défi pour les patients de s'habituer à faire les soins techniques seul pour la première fois, sans la présence de l'infirmière. Plusieurs éléments contribuent à rendre anxiogène le retour à domicile pour les patients et leur famille. De fait, à leur arrivée à la maison, les patients doivent trouver une place pour faire leurs soins et élaborer un horaire pour se brancher et se débrancher en tenant compte

du temps requis pour la préparation des solutions de nutrition et des seringues d'irrigation. Tel que mentionné par une professionnelle, il s'agit aussi de répéter les mêmes gestes à tous les jours et de se discipliner à bien le faire chaque jour. Selon une participante, cela peut devenir tellement routinier que les patients oublient parfois de faire certaines choses sans s'en apercevoir. Ajouté à cela, il faut aussi coordonner les commandes de matériel, les rendez-vous en externe avec l'équipe et les visites au CLSC pour les prises de sang.

L'organisation des lieux physiques est également une difficulté vécue par les patients qui a été rapportée par la moitié des professionnels, soit quatre participants sur huit (50%). Pour les patients qui ont une maison à plusieurs paliers ou qui ont une maison ancienne avec des planchers qui ne sont pas au niveau et des corridors très étroits, le fait de se promener avec une tige à soluté peut devenir une activité très complexe. Le manque d'espace dans la chambre à coucher pour mobiliser la tige à soluté peut aussi être problématique sur le plan technique, particulièrement la nuit. L'organisation de la vie quotidienne autour des soins techniques, ou plutôt l'intégration des soins techniques dans une vie plus normale, représente un réel défi pour les patients et leur famille. Par ailleurs, les conjoints, les familles, les infirmières des CLSC en région et les médecins de famille sont souvent peu familiers avec les particularités des soins liés à la NPD, ce qui rend les patients parfois anxieux puisqu'ils portent sur leurs épaules tout le poids de la réussite du traitement.

Une fois la routine bien installée, surviennent d'autres problèmes au niveau technique tels les infections de cathéter et les cathéters bloqués. Selon un participant, les problèmes d'accessibilité veineuse deviennent préoccupants à long terme, en raison des nombreux épisodes d'occlusions de cathéter, de thromboses et d'infections. Même si les personnes respectent les techniques d'asepsie, il arrive fréquemment que les patients s'infectent, notamment ceux qui en plus d'un cathéter veineux central ont une stomie. Le risque de développer une infection est toujours présent et, naturellement, selon les

professionnels, il inquiète les patients. Cette inquiétude au niveau technique a été soulignée par quatre participants sur huit (50%) comme étant une difficulté vécue par les patients, puisque l'infection est une complication sérieuse, qui nécessite souvent une réhospitalisation et parfois l'installation d'un nouveau cathéter.

5.2.3 Notions d'évolution dans le temps, de processus et de cheminement

De manière similaire aux premières entrevues, les données colligées à partir des entrevues avec les professionnels laissent transparaître une notion d'évolution dans le temps. Particulièrement au niveau des besoins qui varient selon les différentes difficultés rencontrées par les patients, tout au long de leur épisode de soins, et selon leur cheminement personnel. Les différents verbatim des professionnels dessinent sensiblement les quatre mêmes périodes que celles qui ont émergées des données des entrevues avec les patients. Le tableau 7 présente certains verbatim des intervenants qui correspondent aux cinq temps des entrevues patients (T0 à T4) et aux quatre périodes.

Temps (5) et périodes (4)	Exemples de verbatim des professionnels en lien avec la notion de temps
T0 = Annonce du diagnostic et/ou de la nécessité de recevoir de la NPD	
P1 (T0 à T1) = De l'annonce du diagnostic et/ou de la nécessité de recevoir de la NPD jusqu'au retour à domicile	« Dans les jours qui précèdent le départ » « Lors de l'hospitalisation, les patients sont plus ou moins ouverts à parler de la restriction des apports par la bouche parce qu'ils vivent beaucoup d'autres émotions » « La période la plus critique est celle de l'hospitalisation, de l'apprentissage des techniques puis du retour à la maison »
T1 = Retour à domicile	« Quand ils ont leur congé » « Aussitôt qu'ils sortent de l'hôpital »
P2 (T1 à T2) = Du retour à domicile jusqu'à 3 mois après le retour à domicile	« Un coup que les premières semaines d'apprentissage technique sont faites là, après peut-être un mois, deux mois » « Dans les premiers jours, ce que j'ai remarqué […] » « Le premier mois est difficile, très difficile » « Dès qu'ils arrivent chez eux » « Une fois que c'est bien acquis, qu'on peut se faire confiance » « Une fois que la période la plus critique est franchie (hospitalisation, apprentissage des techniques et retour à la maison) »

	« Au cours des premiers jours » « La première semaine » « Tout doit être difficile dans les premiers jours » « Ça doit prendre dix fois plus de temps dans les premiers jours que ça en prend dans les mois suivants » « Dans les premiers jours, le défi est beaucoup plus médical » « Dans les premières semaines, le défi est différent » « Je pense que les gens dans les premiers jours, les premières semaines, sont tellement focusés sur la technique qu'ils ne réalisent même pas le changement dans l'intimité » « Il faut comme laisser la maladie s'installer, l'organisation autour du traitement s'installer, avant d'en parler »
T2 = 3 mois après le retour à domicile	« Ça prend un bon trois mois avant que tout soit bien coordonné »
P3 (T2 à T3) = De 3 mois après le retour à domicile jusqu'à 1 an après le retour à domicile	« Lorsque les gens ont réalisé qu'ils sont capables de le faire (soins techniques) donc dès qu'ils sont moins insécures » « Lorsque la vie sociale reprend » « Quand ils viennent nous voir en externe et qu'ils réalisent, là on en parle un peu […] » « Là j'pense qu'ils se rendent compte là, maintenant qu'ils sont plus à l'aise avec leurs techniques, là ils se rendent compte […] » « C'est vraiment là qu'ils voient l'impact » « C'est vraiment rendus à la maison que les patients réalisent vraiment tout l'impact sur leur vie » « Après trois mois, ça commence » « À partir de quand le pli se prend mais minimum de trois mois j'imagine » « Puis à quelques mois je trouve que le défi est beaucoup plus […] » « Je trouve que dans les premiers, dans les mois suivants, pis des fois même un petit peu plus tard après un an […] » « Les enjeux adaptatifs à moyen terme » « Une fois cette espèce de lune de miel, là où l'état physique s'est réinstallé […] » « C'est vraiment après plusieurs mois qu'on le voit apparaître » « Après quelques mois » « À l'intérieur de 6 mois, il s'était adapté »
T3 = 1 an après le retour à domicile	
P4 (T3 à T4) = De 1 an après le retour à domicile jusqu'à 2 ans après le retour à domicile	« Lorsque les gens reprennent leur vie normale » « Ça serait pas dans l'immédiat, ça serait vraiment après plus qu'un an » « Ça doit s'estomper avec le temps, comme tout là » « Après au moins la première année »
T4 = 2 ans après le retour à domicile	

Tableau 7. Verbatim des professionnels en lien avec la notion de temps

5.2.4 Facteurs qui peuvent faciliter ou nuire à l'adaptation

Trois participants sur sept, soit 43% des répondants (un participant n'a pas répondu à la question), ont tenu à faire la distinction entre les patients qui souffraient d'une maladie chronique avant la NPD et les patients qui ont subi un événement aigu comme une ischémie mésentérique. Selon ces trois participants, le fait d'avoir eu des symptômes de leur insuffisance intestinale pendant des mois voire des années avant d'en arriver à la NPD peut faciliter l'adaptation à la vie avec la NPD ou, du moins, leur permettre de faire plus facilement certains compromis pour améliorer leur qualité de vie. En effet, les patients avec une maladie chronique seraient plus préparés psychologiquement, en raison de la détérioration graduelle de leur état de santé qu'ils ont connue dans les mois précédents la nutrition. Selon un participant, il arrive souvent que ces patients apprécient même le bien-être ou le mieux-être qu'ils ressentent lorsqu'ils ne sont pas obligés de manger. De plus, les patients avec une maladie chronique ont souvent été hospitalisés à de nombreuses reprises dans le passé et apprécient davantage le fait de pouvoir être à la maison, malgré les contraintes parfois imposées par la nutrition. Selon un participant, le fait d'être à la maison et de reprendre des forces, de se sentir bien pour la première fois depuis cinq ans même dix ans parfois et ce, grâce à la nutrition, permet souvent aux patients de percevoir l'aspect positif de la NPD malgré tous les inconvénients qui peuvent parfois y être reliés.

Par contre, pour les patients qui se retrouvent subitement avec une insuffisance intestinale, il est souvent beaucoup plus difficile d'accepter les restrictions associées à la NPD puisque ces patients n'ont comme seul comparatif qu'une vie parfaitement normale. En ce sens, ce qui pourrait possiblement faciliter l'acceptation des patients qui souffrent d'une maladie chronique est le choix symbolique qu'ils ont fait par rapport au traitement, c'est-à-dire qu'ils ont souvent résisté le plus longtemps possible sans la nutrition, avant de « vouloir » le traitement alors que les patients qui subissent un événement aigu se voient imposer la NPD de manière catastrophique. Selon une participante, il faut toutefois faire bien attention car il se peut que cette différence soit présente seulement dans les premiers mois. En effet, il se peut que la situation soit plus facile pour les patients atteints

d'une maladie chronique les premiers temps puisqu'ils ont eu à tolérer une vie avec beaucoup plus de symptômes avant la NPD mais, une fois la « lune de miel » passée, quand les symptômes de la maladie chronique réapparaissent malgré la nutrition, les patients ont quand même une grande déception à gérer et ils rejoignent probablement à ce moment les autres patients sur la trajectoire des difficultés d'adaptation à plus long terme. Selon une participante, la pensée magique par rapport au fait que la NPD peut tout guérir pour les patients atteints de maladie chronique serait nuisible à l'adaptation des patients puisque cette croyance rend irréaliste la perception que le patient a de la situation.

De plus, certains patients atteints d'une maladie chronique ont parfois régressé par rapport à leur maladie depuis de nombreuses années et, quelques fois, de façon un peu disproportionnée en lien avec leur état symptomatique. Le rôle de malade, ou plutôt, la place qu'a pris le problème de santé dans leur vie avant la nutrition fait que cette dernière n'a pas toujours l'effet souhaité sur leur fonctionnement et sur l'amélioration de leur qualité de vie. Également, les patients qui souffrent de douleurs chroniques auraient plus de difficulté à accepter leur situation et à apprécier les bénéfices de la NPD.

Deux des intervenants rencontrés (25%) ont également abordé la restriction des apports par la bouche comme un facteur qui pouvait rendre plus difficile l'adaptation des personnes à leur nouvelle situation. Selon le chirurgien rencontré et la psychiatre, la situation est beaucoup plus difficile à accepter lorsque les gens sont complètement privés de manger. De plus, un élément qui serait nuisible pour les patients serait lorsque les professionnels adressent la problématique de la restriction des apports par la bouche seulement sur le plan rationnel et qu'ils ne tiennent pas compte de la réalité multidimensionnelle de la nourriture. L'important serait de développer des objectifs réalistes avec les patients afin de ne pas les placer automatiquement en situation d'échec, puisqu'humainement il n'est pas réaliste de penser que les patients pourront s'abstenir complètement de manger du jour au lendemain. Pour aider les patients, il faut fixer des objectifs réalistes et tenir compte de toute la place qui est accordée à l'alimentation dans

notre vie de tous les jours. Le support psychologique apporté par des intervenants psychosociaux et par l'équipe spécialisée seraient également très aidant pour les patients dans leur acceptation de la maladie.

Trois participants (43%) ont aussi mentionné la personnalité des personnes comme un facteur qui pouvait faciliter ou nuire à l'adaptation. Les gens qui sont plus nerveux ou inquiets auraient plus de difficultés dans les débuts alors qu'en contrepartie ceux qui ont une attitude toujours calme et qui sont positifs auraient plus de facilité à s'adapter aux changements imposés par la NPD. Les patients qui ont beaucoup de résilience auraient, selon une intervenante, beaucoup plus tendance à accepter la situation et à tenter rapidement de trouver des moyens pour composer avec la situation. Selon une participante, les patients qui ont un niveau d'acceptation plus faible auraient plus de difficulté à intégrer la NPD dans leur vie et présenteraient plus de complications. Selon une autre professionnelle, les patients qui n'ont pas d'antécédents psychiatriques et qui n'ont pas d'antécédents de vulnérabilité psychosociale, que ça soit sur le plan individuel ou dans leur environnement de vie, seraient moins à risque de présenter des troubles d'adaptation majeurs. La présence de détresse, ou l'intensité de la détresse lors de l'annonce de la nécessité de la NPD, serait également un bon indice de l'évolution ultérieure des patients. Enfin, les patients qui ont une prédisposition naturelle à verbaliser leurs émotions auraient plus de facilité à composer avec leur situation.

Au niveau de ce qui est aidant pour l'adaptation, cinq participants sur sept (71%) ont mentionné la rencontre avec un pair qui reçoit déjà de la NPD comme étant tout particulièrement aidant et rassurant pour les patients. Le support par les pairs est un des éléments qui a été rapporté de manière unanime par les professionnels. De même, un facteur facilitateur pour les patients, puisque rapporté par sept participants sur sept (100%), est la présence de l'infirmière de NPD comme personne ressource lorsqu'ils retournent à la maison puisque cette dernière est facilement joignable pour eux. Le fait de savoir qu'ils peuvent appeler quelqu'un en tout temps est très rassurant pour les patients.

De plus, l'infirmière fait régulièrement des relances téléphoniques, ce qui permet aux patients de poser leurs questions et de ne pas se sentir abandonnés par le système même s'ils sont désormais à la maison. Plus spécialement, une participante a mentionné la qualité du lien de confiance qui unit les patients avec l'infirmière de NPD comme étant très aidant pour eux et sécurisant. Selon une autre personne, l'attitude des professionnels peut aussi jouer un rôle dans le cheminement des patients, c'est-à-dire qu'une attitude compréhensible et empathique, plutôt que culpabilisante, peut être très aidante pour les patients dans leur processus d'acceptation.

Également, la prise en charge globale des patients potentialiserait, selon une participante, l'impact positif du traitement sur la vie des gens qui le reçoive. Encore une fois, la grande disponibilité de l'infirmière et son ouverture à aborder tous les enjeux liés à la NPD faciliterait l'acceptation des patients à leur état de santé. Une chose également importante à considérer, selon les professionnels consultés, est de procéder graduellement au « sevrage » des patients par rapport à la présence continuelle de l'infirmière lorsqu'ils retournent à la maison. En effet, lors de leur hospitalisation, les patients développent souvent un lien très fort avec l'infirmière puisqu'elle est présente à leur chevet à tous les jours pour leur enseignement, et ce, pendant plusieurs semaines. Il est donc important selon une intervenante rencontrée, de planifier avec le patient, avant son départ de l'hôpital, un calendrier de « sevrage » graduel qui permettra de désensibiliser progressivement le patient à la présence de l'infirmière et ainsi favoriser la prise d'autonomie lors du retour à domicile. L'étroite collaboration entre l'équipe spécialisée du programme de NPD et les professionnels en région (ex : infirmière du CLSC, médecin de famille) serait aussi un aspect important à considérer pour faciliter l'adaptation du patient lors de son retour dans son milieu.

Enfin, la présence d'un conjoint et le soutien des proches a été nommé à plusieurs reprises comme étant un des éléments des plus aidant pour les patients (cinq participants sur sept = 71%). La présence d'un conjoint ou d'un membre de la famille serait d'autant

plus précieuse pour les patients si cette personne comprend la situation et qu'elle est au courant de toutes les exigences et des soins requis pour l'administration de NPD. Selon plusieurs professionnels, le fait que le conjoint ou la famille ait suivi la formation et qu'ils puissent aider de manière ponctuelle à faire les soins serait extrêmement rassurant pour les patients, par exemple lorsque la personne est malade et qu'elle n'est pas en mesure de faire ses soins elle-même. Finalement, la proximité physique des patients par rapport au centre hospitalier qui leur fournit leurs soins spécialisés serait un facteur aidant. Selon deux intervenants, le fait de vivre dans une région éloignée où les professionnels connaissent peu le programme de NPD serait un élément qui pourrait engendrer du stress pour certains patients, du fait qu'il soit plus difficile pour eux de recourir rapidement aux services spécialisés en cas de problèmes (ex : bris de cathéter, infection).

5.2.5 Éléments du suivi infirmier

Les éléments proposés par les professionnels pour composer le suivi infirmer ont été insérés dans le canevas d'intervention, déjà développé à partir des données collectées auprès des patients. Les éléments ont donc été divisés selon qu'ils se rapportaient au suivi infirmier intensif (interventions requises à des moments spécifiques dans les deux premières années) ou au suivi infirmier continu. À l'intérieur du suivi continu, les données ont été subdivisées en cinq thèmes: 1) la préparation psychologique, le soutien et l'accompagnement du patient, de son conjoint et de la famille, 2) la promotion de l'adaptation, 3) la prévention, la surveillance et la gestion des complications, 4) la coordination et la continuité des soins et, enfin, 5) le développement continu du programme et la recherche de nouvelles technologies.

5.2.5.1 SUIVI INFIRMIER INTENSIF

Pareillement aux données recueillies lors des entrevues avec les patients, certaines interventions proposées par les professionnels doivent aussi être appliquées à des moments bien précis afin de répondre adéquatement aux besoins des patients. Si l'on se

réfère aux quatre périodes définies précédemment dans les sections 5.1.3 et 5.2.3, voici les éléments du suivi proposés par les professionnels qui correspondent à chaque période.

Période 1

La première période s'étend du T0 au T1, soit du moment de l'annonce du diagnostic et/ou de la nécessité de la NPD jusqu'au retour à domicile du patient. Durant cette période, plusieurs intervenants ont mentionné l'importance que tous les patients soient systématiquement évalués au niveau psychosocial par l'infirmière et la travailleuse sociale ou encore par un psychiatre. Toutefois, les opinions des différents intervenants rencontrés divergent quant à la personne qui devrait faire la première évaluation. Certains croient que l'évaluation de base devrait être faite par l'infirmière et la travailleuse sociale et qu'une référence en psychiatrie devrait être demandée seulement lors de la présence de certains indicateurs de complications de santé mentale, et ce, afin d'obtenir une évaluation plus approfondie. L'intervenante qui propose cette façon de faire insiste sur le fait que la travailleuse sociale a une formation spécialisée au niveau familial, contrairement aux autres intervenants psychosociaux. De plus, selon cette intervenante :

> « La travailleuse sociale est beaucoup plus en mesure de travailler en amont soit au niveau de l'adaptation, de l'intégration sociale, de la reprise fonctionnelle et de l'adaptation à l'environnement de vie. »

Cette expertise, jumelée à celle de l'infirmière, semble extrêmement pertinente dans le contexte du suivi à long terme de la clientèle qui reçoit de la NPD. Selon cette intervenante, il faut utiliser une rationnelle ou une organisation des services qui tient compte de la spécificité et la capacité d'intervention de chaque professionnel. À ce sujet, deux participants mentionnent l'importance que l'infirmière de NPD développe un lien de confiance avec le patient et qu'elle entretienne ce lien tout au long de l'épisode de soins.

Une participante a aussi invoqué à quel point il serait important sur le plan psychosocial d'intégrer une évaluation initiale et sériée de la qualité de vie dans le suivi de cette clientèle. À son avis, cela permettrait d'identifier de manière précoce certaines problématiques. L'infirmière et la travailleuse sociale devraient également procéder ensemble, avant la sortie du patient de l'hôpital, à l'identification de circonstances et de facteurs qui pourraient prédisposer le patient à présenter certaines difficultés d'adaptation. Selon un autre intervenant, le fait d'établir un système de cotation permettrait d'identifier les patients qui peuvent avoir besoin de plus d'aide et, ainsi, adapter le suivi infirmier en prévoyant des contacts plus réguliers avec ces patients. Avant le retour à domicile, l'infirmière devrait s'entendre avec le patient sur la nature et la fréquence du suivi infirmier et planifier avec lui un calendrier de relance.

Pour la planification et l'organisation du retour à domicile, il est essentiel que l'infirmière travaille en collaboration avec les autres professionnels en tenant compte du fait qu'il est très important que l'infirmière connaisse le milieu que la personne va intégrer lors de son retour à la maison. L'évaluation du milieu par l'infirmière, ou un autre professionnel, devrait inclure à la fois une description des lieux physiques (ex : salubrité) et de la dynamique familiale.

Durant cette période, l'infirmière et la travailleuse sociale devraient aussi prévoir de rencontrer individuellement le conjoint et la famille du patient afin de leur expliquer en quoi consiste la NPD, le pourquoi de toutes ces précautions, les restrictions imposées par la situation du patient et expliquer à quoi va ressembler la vie de tous les jours de la personne malade dans les débuts. À ce même moment, l'infirmière devrait offrir au conjoint ou à un membre de la famille proche la possibilité de suivre la formation. Selon une participante, le fait d'impliquer le conjoint dans les soins serait très rassurant pour les patients, entre autres, dans l'éventualité où la personne qui reçoit de la NPD est malade une journée et qu'elle ne peut pas faire ses soins elle-même (ex : héparinisation du cathéter). De plus, il serait très pertinent d'encourager le conjoint et la famille à préparer

les lieux physiques avant le retour à domicile du patient et procéder à l'achat du matériel nécessaire aux soins (ex : brosse pour les ongles, plateau pour les seringues). En étant informés, le conjoint et la famille pourraient désigner un endroit où la personne malade pourra faire ses soins lors de son retour (pièce fermée, idéalement avec une table) et ils pourraient dégager les corridors pour que la personne puisse circuler librement avec sa tige à soluté.

Selon plusieurs intervenants, il faut être proactif et discuter de l'aspect de la restriction des apports par la bouche avec les patients et leur famille, avant même leur retour à domicile, afin de les aider à anticiper certaines difficultés qu'ils pourraient rencontrer. Il serait également pertinent d'intégrer un volet adaptatif dans le programme d'enseignement dont le contenu serait principalement élaboré par l'infirmière, en collaboration avec des intervenants psychosociaux.

Avant leur sortie de l'hôpital, au moins quatre intervenants sur huit (50% des répondants) ont souligné l'importance pour les patients de rencontrer un pair. Plusieurs professionnels croient qu'il faut proposer systématiquement à tous les patients de rencontrer quelqu'un qui vit déjà avec la NPD. Toutefois, plusieurs répondants insistent sur l'importance de choisir minutieusement les personnes qui seront interpellées pour rencontrer les nouveaux patients. Ces personnes doivent être de « bons ambassadeurs » et avoir certaines caractéristiques communes avec la personne qu'ils vont rencontrer. Par exemple, il serait fort approprié qu'une personne qui a subi un événement aigu comme une ischémie mésentérique et qui ne peut pas s'alimenter par la bouche puisse rencontrer une personne qui a une histoire plutôt semblable. Dans cette perspective, une personne qui souffre d'une maladie chronique et qui mange sans restriction n'a probablement pas vécu de la même manière son retour à la maison. Pour ce faire, il faudrait identifier une banque de personnes volontaires, à laquelle il serait possible de référer au besoin en fonction de leur âge, statut social, maladie d'origine et selon qu'elles présentent ou non, des restrictions importantes au niveau de l'alimentation.

Période 2

Pour la période deux, correspondant aux trois mois qui suivent le retour à domicile, il apparaît très important pour les professionnels que l'infirmière communique régulièrement avec le patient dans les jours et les semaines qui suivent sa sortie de l'hôpital. Au début de cette période, l'infirmière devrait avoir des contacts très réguliers avec le patient et prévoir pour la suite un processus de « sevrage » graduel. Lorsque le patient est hospitalisé pour son apprentissage, l'infirmière est constamment présente auprès de lui et c'est pourquoi il est important de diminuer graduellement ses contacts avec le patient afin que ce dernier ne se sente pas soudainement abandonné. Une intervenante rencontrée suggère que l'infirmière fasse une relance téléphonique au patient à tous les jours durant la première semaine, à tous les deux jours pour la deuxième semaine puis une fois par semaine pour le mois suivant. Cette proposition au niveau de la fréquence du suivi correspond exactement à ce qu'une intervenante a recommandé, c'est-à-dire un suivi beaucoup plus rigoureux dans les deux premières semaines qui suivent le retour à domicile. Durant cette période, l'infirmière devrait mettre l'emphase sur la qualité de vie que permet la NPD, soit montrer aux patients qu'en étant à la maison, ils ont une bien meilleure qualité de vie que s'ils étaient obligés de rester à l'hôpital pour recevoir leur traitement.

Une fois le patient installé, il serait bien selon une participante d'offrir la possibilité d'une visite à domicile, par l'infirmière de la NPD ou une infirmière du CLSC, cette dernière gardant contact avec l'infirmière du programme. Cette visite permettrait à l'infirmière de visualiser les lieux physiques et de vérifier si le patient est installé convenablement pour faire ses soins de manière sécuritaire. Durant cette période critique pour l'adaptation, il serait aussi très important de refaire au moins une évaluation de la qualité de vie, à l'aide d'un instrument de mesure validé pour cette population.

Période 3

Au niveau de la période trois, qui débute à compter du quatrième mois à la maison jusqu'à un an avec la NPD, certains intervenants soutiennent l'importance d'organiser de manière systématique une rencontre pour tous les patients avec un intervenant psychosocial. En effet, tel que mentionné dans les sections précédentes, c'est souvent à ce moment que les patients réalisent tout l'impact que la NPD aura sur leur vie. C'est à ce moment que plusieurs deuils s'amorcent, ou prennent de l'ampleur, ce qui justifie le fait d'offrir un suivi psychosocial à tous les patients, même ceux qui vont bien. Certains patients peuvent avoir de la difficulté à aller chercher de l'aide et c'est pourquoi un des participants rencontrés propose de rendre cette rencontre « obligatoire », trois à six mois après le retour à domicile. Cette rencontre pourrait permettre, entre autres, de faire le point sur l'évolution du patient, sur l'intégration psychosociale, sur sa routine de vie, sur le plan de l'adaptation avec les proches et de l'organisation que cela entraîne. Selon une participante, il est très important de donner un espace aux patients pour parler des enjeux de la NPD à moyen terme comme, par exemple, l'effet du traitement sur l'image corporelle ainsi que l'intimité avec le conjoint et la sexualité. Questionner systématiquement tous les patients sur les enjeux liés à la NPD pourrait être une solution. À la fin de la troisième période, il serait aussi pertinent de mesurer à nouveau la qualité de vie du patient afin de suivre son évolution et, souvent, lui faire prendre conscience de l'amélioration de sa situation.

Période 4

Pour la période quatre, qui correspond de un an après le retour à domicile jusqu'à deux ans, l'infirmière doit intégrer dans son suivi des notions de retour à une vie normale, par exemple en favorisant la pratique d'activités physiques, et ce, dans le but d'augmenter l'énergie des patients et d'améliorer leur qualité de vie. À l'intérieur de cette période, les patients sont appelés à se redéfinir avec la NPD et l'infirmière doit les encourager à reprendre leurs activités normales et à faire des projets en composant avec

la NPD. Par exemple, l'infirmière peut encourager les patients à voyager en leur offrant la possibilité d'utiliser une pompe portative pour leur voyage.

Également, plusieurs professionnels rencontrés croient qu'il serait indiqué de revoir les patients en enseignement pour corriger certaines de leurs techniques, qu'ils ont bien souvent tendance à escamoter avec le temps. Cette réévaluation des techniques pourrait être faite environ un an après le retour à domicile du patient.

5.2.5.2 SUIVI INFIRMIER CONTINU

Certains éléments du suivi infirmier ne sont pas requis à un moment précis mais doivent plutôt être présents tout au long de l'épisode de soins. Cinq grands thèmes permettent de définir le suivi continu : 1) la préparation psychologique du patient, le soutien psychosocial et l'accompagnement, 2) la promotion de l'adaptation dans les quatre modes, 3) la prévention, la surveillance et la gestion des complications, 4) la coordination et la continuité des soins ainsi que 5) le développement continu du programme et la recherche constante de nouvelles technologies.

<u>Préparation psychologique, soutien psychosocial et accompagnement</u>

Au niveau de la préparation psychologique, du soutien psychosocial et de l'accompagnement des patients, quelques éléments ont été proposés par les professionnels et ajoutent à ceux déjà présentés par les patients. Le support psychologique tout au long de l'épisode de soins est très important, particulièrement pour les patients qui ont subi une ischémie mésentérique. Il permet, entre autres, de les aider à accepter le fait qu'ils peuvent vivre et avoir une vie convenable même si elle n'est pas parfaitement normale. Selon une participante, il faut absolument intégrer des éléments psychosociaux dans le suivi de cette clientèle, sans que cela soit nécessairement fait pas des intervenants psychosociaux. Selon elle, l'infirmière clinicienne est très bien formée et suffisamment outillée pour répondre à ce genre de besoins. Pour l'évaluation, l'infirmière

peut utiliser différents types d'échelles en regard à l'adaptation, la qualité de vie et le dépistage de la dépression.

Tel que mentionné plus tôt par une participante, il faut développer des objectifs réalistes avec les patients afin ne pas les placer en situation d'échec dès le départ. Au niveau de la restriction des apports par la bouche, il faut admettre qu'il existe une dimension autre que rationnelle à la prise de nourriture. Ainsi, une intervention basée uniquement sur la rationnelle aidera certainement à neutraliser la nourriture mais sera incomplète. Le soutien psychologique et l'accompagnement sont des éléments essentiels pour promouvoir l'acceptation du patient à sa condition et son adaptation à sa nouvelle vie. Au niveau de l'accompagnement, il est important de parler avec les patients et leur conjoint de la modification du sommeil, du fait d'être parfois obligés de faire chambre à part et de la sexualité. En parler peut aider les gens à bien interpréter ces adaptations dans leur vie : certes elles peuvent mener à une perte d'intimité, mais elles permettent, en fin de compte, de conserver une meilleure qualité de vie. Selon la même intervenante, il faut mettre en place des structures de soutien et d'évaluation avant d'aller vers une intervention afin que les gens sentent qu'il y a une ouverture et que c'est normal. L'importance d'offrir un support psychologique non seulement aux patients mais aussi à leur conjoint et à leur famille a également été soulignée par plusieurs participants.

Un intervenant a aussi proposé la création d'un forum de discussion sur Internet qui permettrait aux patients d'échanger entre eux et de se donner des trucs. De même, pour permettre l'échange entre les patients, il a été suggéré de réunir dans une même salle d'attente, les jours de clinique externe, tous les patients qui viennent pour rencontrer l'équipe de NPD. Par contre, un intervenant a exprimé des réserves à ce sujet. Selon lui, ces rencontres pourraient facilement se dégrader si un patient se présentait avec un mauvais état d'esprit, et ce, en raison de l'aspect non contrôlé et non structuré de ces rencontres.

Promotion de l'adaptation dans les quatre modes

Cette partie du suivi infirmier continu a davantage été développée à partir des données provenant du modèle de Roy (section 5.5 du présent chapitre) et à partir de certains éléments provenant de la littérature (section 5.3 du présent chapitre).

Cependant, certains verbatim des professionnels semblaient importants à rapporter dans cette section. Par exemple, pour ce qui est de l'adaptation dans le mode concept de soi, plusieurs participants ont souligné l'impact significatif de la présence du cathéter, de la stomie et, dans certains cas, des cicatrices laissées par la chirurgie sur l'image de soi et la sexualité. Pour aider les patients, plusieurs intervenants ont mentionné l'importance de discuter avec les patients de ces aspects qui influencent grandement leur image de soi et, par le fait même, leur vie intime et sexuelle. Le document d'enseignement qui est remis aux patients lors de leur période d'apprentissage devrait aborder ces thèmes plutôt délicats et l'infirmière devrait offrir à chacun l'opportunité d'en discuter ou non.

Selon une intervenante, il serait très important que l'infirmière fasse de la psychoéducation portant sur l'adaptation dans le cadre de son suivi régulier. Il s'agirait notamment de donner aux patients des repères généraux et de les aviser que la manière dont ils se sentent à certains moments est normale et de leur annoncer qu'il y aura différentes choses à différentes étapes. Parfois, il suffit tout simplement d'en discuter avec eux pour les aider. L'infirmière pourrait également faire des ateliers sur l'adaptation, sur la gestion des symptômes de la maladie chronique et sur l'hygiène de vie avec la NPD. Enfin, cette dernière pourrait aussi discuter des grands enjeux qu'implique l'adaptation avec les proches de la personne malade.

Prévention, surveillance et gestion des complications

Pendant les entrevues, les professionnels ont rapporté beaucoup d'éléments du suivi infirmier en lien avec la prévention, la surveillance et la gestion des complications.

Tout d'abord, voici ce qui a été proposé par les intervenants à propos de la prévention des complications. Le premier intervenant rencontré suggère de développer des interventions spécifiques chez la clientèle particulièrement à risque d'infection comme, par exemple, les patients qui sont porteurs à la fois d'un cathéter veineux central et d'une stomie. Entre autres, il a récemment été décidé, par consensus des professionnels, que les patients porteurs d'une stomie mettraient désormais sur l'extrémité distale de leur cathéter, le matin après leur débranchement, un petit bouchon imbibé d'alcool pour éviter la contamination du cathéter par la peau autour de la stomie.

À propos de l'infection, plusieurs intervenants croient aussi que l'on pourrait éviter certaines récidives si l'on revoyait en enseignement les patients qui font de multiples épisodes d'infection ou qui présentent plusieurs facteurs de risque. Dans ce sens, une des spécialistes rencontrés croit qu'il serait possible d'établir une échelle de risque individuelle pour cibler les patients qui présentent de nombreux facteurs de risque comme, par exemple, les patients qui sont diabétiques, ceux qui font plus facilement des thromboses, ceux qui maîtrisent difficilement les techniques de soins, ceux qui ont des dermatites et enfin, ceux qui présentent une peau lésée autour du site de sortie du cathéter. Chez les patients qui ont des dermatites, il faudrait encourager une hygiène des mains plus rigoureuse et recommander le port de gants stériles pour faire les soins, et ce, surtout lorsqu'il y a présence de lésions cutanées. Encore une fois, cette participante croit qu'il faut développer des interventions plus ciblées pour les patients les plus à risque, tel que rapporté par le premier intervenant en lien avec la clientèle qui est porteuse d'une stomie.

Une autre intervenante croit que pour prévenir certaines complications comme l'infection, il faudrait interdire la baignade aux patients qui sont porteurs d'un cathéter Hickman. En effet, le cathéter veineux central de type Hickman comporte une portion externe et constitue un risque pour l'infection lorsque plongé sous l'eau. Malgré la

pellicule transparente placée par les patients, il arrive souvent que cette dernière décolle prématurément lors de la baignade et le cathéter est donc exposé directement à l'eau. De la même manière, les patients devraient toujours recouvrir la portion externe de leur cathéter lorsqu'ils prennent leur douche. Selon la spécialiste des infections, on devrait toujours privilégier l'utilisation de solution chlorhexidine-alcool, plutôt que de la proviodine, pour désinfecter la peau sous le pansement. Par contre, puisque le gel pour les mains à base de chlorhexidine-alcool est très irritant pour les mains et que les procédures de soins sont de courte durée, les patients devraient utiliser davantage le gel avec alcool pour assurer l'asepsie de leurs mains. La chlorhexidine devient intéressante seulement lorsque la procédure qui doit être exécutée s'étend sur plus de deux heures (ex : une chirurgie). L'important avec le gel à base d'alcool est que les patients sèchent bien leurs mains avant d'appliquer le gel afin de ne pas le diluer dans l'eau. En termes de prévention, l'infirmière devrait également favoriser l'application régulière d'une crème à mains hydratante, compatible avec le gel à l'alcool, afin de minimiser l'irritation des mains et ainsi diminuer le risque d'infection.

Par ailleurs, selon le premier intervenant, il serait très pertinent d'instaurer un programme de prévention des occlusions de cathéter en instillant de façon systématique et régulière du Cathflo^{md} (alteplase) dans la lumière du cathéter de tous les patients sur le programme de NPD. Toujours selon ce même participant, il faut être proactif dans le maintien de la perméabilité des cathéters veineux centraux et la prévention des occlusions. De plus, il faut se donner les moyens de dépister de manière précoce l'apparition d'une résistance à l'irrigation et les situations où le retour veineux est difficile. Selon cet expert, il faudrait instiller du Cathflo^{md} dans le cathéter de tous les patients qui reçoivent de la NPD minimalement deux fois par année, voire même tous les trois à quatre mois.

Une professionnelle croit également que l'on pourrait diminuer certaines complications métaboliques si les patients savaient comment reconnaître les signes et

symptômes de déshydratation et comment faire pour les éviter (ex : minimiser la quantité de liquides pris par la bouche, prendre de petites gorgées à la fois, éviter les aliments qui augmentent la quantité de selles, etc.).

Selon une participante, une des meilleures façons de prévenir les complications mécaniques et infectieuses consiste à surveiller les processus et les résultats de soins. Selon elle, la surveillance étroite des infections (bactériémies, infections de site de cathéter et tunnellites) permettrait aux professionnels de tracer un portrait des infections et donnerait des indices sur la clientèle plus à risque. Un tel suivi permettrait également de cibler les microorganismes qui sont les plus souvent impliqués et permettrait ultimement d'identifier certaines causes possibles comme des changements de pratique. La surveillance étroite des infections suite à un changement dans les processus permettrait de détecter rapidement toute augmentation ou diminution de l'incidence des infections et, ce faisant, cela nous permettrait d'évaluer notre pratique. Afin d'y arriver, il faudrait également que l'infirmière questionne systématiquement tous les patients à propos de la présence de signes et symptômes de complications, et ce, même en présence d'une infection à distance, lors de leur visite en externe.

Le suivi des complications sur plusieurs années et la surveillance des processus de soins pourraient indubitablement aider à diminuer l'incidence de certaines complications telles les infections et les occlusions. Les processus de soins pourraient être évalués à l'aide d'une liste de vérifications qui permettrait de nous assurer que tous les éléments clés du processus sont respectés par les patients comme, par exemple, la désinfection de l'espace de travail à l'alcool, l'asepsie des mains, le respect du temps requis pour la désinfection des opercules, la fréquence du changement de pansement, le matériel utilisé, etc. Également, l'infirmière pourrait noter dans un registre tous les changements apportés au niveau du matériel utilisé pour faire les soins et les procédures de soins. Par ailleurs, l'inscription de la clientèle du programme de NPD du centre hospitalier où s'est déroulée l'étude à l'intérieur d'un registre plus large, comme le *registre canadien du Home TPN*,

pourrait permettre d'avoir une vision plus large et de comparer les résultats de soins du Québec avec ceux des autres provinces.

Une fois à domicile, les patients et leurs proches sont souvent les meilleures personnes à pouvoir reconnaître rapidement l'apparition d'une complication. Un des intervenants rencontrés croit qu'il faut apprendre aux patients à évaluer et à doser la gravité d'un symptôme. Cependant, pour être en mesure de le faire, les patients doivent souvent être à la maison depuis au moins quelques mois. Une autre intervenante croit que le fait de faire de l'enseignement sur la détection précoce et la gestion des complications au conjoint ou à la famille proche du patient peut être très aidant à la fois parce qu'ils sont présents auprès de la personne malade pour observer et noter tout signe de changement et, aussi, parce qu'ils peuvent, si une situation urgente survient, aider le patient à gérer calmement la situation.

Seuls à la maison, les patients doivent en effet savoir comment réagir promptement si une complication survient. C'est pourquoi un des intervenants propose de valider régulièrement, et de manière systématique, avec les patients lors de leurs visites en clinique externe s'ils savent quoi faire si une complication survient. Bien trop souvent, l'expérience tend à démontrer que les patients ne se rappellent plus quoi faire en cas de complication, malgré l'enseignement qu'ils ont reçu lors de leur hospitalisation. Il est donc primordial de revoir régulièrement avec eux les étapes à suivre en cas de situations problématiques et de travailler avec eux à développer des automatismes. Par exemple, lors de l'apparition de fièvre ou de frissons, les patients devraient d'emblée penser à prendre leur température. Si la température buccale est plus élevée que 38.5^{o}C, les patients devraient développer le réflexe d'arrêter la nutrition et d'irriguer le cathéter. Par la suite, les patients devraient être sensibilisés à l'importance d'aviser rapidement l'infirmière de NPD d'un changement dans leur état de santé. Si une complication se produit la fin de semaine, en dehors des heures régulières de service de l'infirmière, les patients devraient avoir le réflexe de se présenter à l'urgence la plus près de chez eux.

Pour développer ces automatismes, l'infirmière pourrait, toujours selon cet intervenant, simuler avec les patients, lors des cliniques externes, des situations qui pourraient se produire à la maison (ex : vous venez pour vous brancher un samedi soir et vous constatez que votre cathéter est complètement bloqué, que faites-vous?). L'infirmière pourrait ainsi valider dans quelle mesure le patient réagit adéquatement dans ses interventions. Pour s'assurer d'être systématique, l'infirmière pourrait élaborer un outil, par exemple une liste de choses à vérifier avec les patients. Si cela rend certains patients mal à l'aise, l'infirmière pourrait alors leur demander de relire leur document d'enseignement et en mesurer leur compréhension lors de leur prochaine visite ou, encore, leur proposer de revenir en externe pour un rappel. L'intervenant rencontré suggère fortement d'intégrer dans le suivi infirmier la vérification régulière des connaissances des patients en lien avec les situations qui se présentent le plus souvent comme l'apparition de fièvre et/ou de frissons, l'occlusion du cathéter et la pompe à perfusion qui fait défaut. Lorsque les patients doivent malgré tout consulter à l'urgence les soirs et les fins de semaine, ces derniers devraient toujours apporter avec eux la charte des complications; un outil qui a récemment été développé par l'équipe de NPD pour guider les professionnels des urgences à gérer les complications liées à la NPD, en leur suggérant des pistes de solutions et d'évaluation.

Par rapport à la gestion des infections de site de sortie de cathéter, la procédure à suivre est souvent imprécise pour l'infirmière. C'est pourquoi la rencontre avec une spécialiste des infections a permis de préciser certains éléments du suivi qui devraient être faits par l'infirmière. Selon l'experte rencontrée, lorsqu'il y a présence d'un érythème sec au niveau du site de sortie du cathéter, la culture est plus ou moins fiable : vaut mieux alors ne pas en faire et traiter la rougeur avec de l'onguent de proviodine et l'application d'une gaze sèche. À ce moment, il est important de modifier les soins de pansement en le changeant plus régulièrement, selon la procédure établie par l'établissement. Par contre, lorsque l'érythème est accompagné d'un écoulement séreux ou purulent, la culture de l'écoulement est tout indiquée. Dans ce cas, il faut aussi évaluer la possibilité d'une tunnellite, évaluer l'état clinique du patient et, aussi, faire des

hémocultures en périphérie et par le cathéter veineux central pour éliminer la possibilité d'une infection systémique. Si l'érythème se limite à un centimètre de diamètre autour du site de sortie, l'infirmière peut alors discuter avec le pharmacien dans le but d'initier un traitement local avec du Polysporin[md] ou un antibiotique topique, selon l'antibiogramme. Bien sûr, il faut alors modifier la fréquence de la réfection du pansement, désinfecter plus souvent et appliquer une gaze sèche sur le site, et ce, tant et aussi longtemps que l'écoulement est présent. Au besoin, l'infirmière peut demander une consultation en infectiologie, dans la mesure où la première ligne de traitement ne réussit pas et que l'infection persiste ou se complique au niveau systémique. L'experte rencontrée met cependant en garde contre l'utilisation du Bactroban[md], un antibiotique topique autrefois utilisé dans les cas d'infections localisées à Staphylococcus aureus, puisqu'il favorise le développement de résistance et qu'il complique bien souvent le traitement d'autres infections, parfois plus graves. Également, selon cette intervenante, il faut être proactif lorsque le patient présente une infection à distance et l'aviser d'être très vigilant pour ne pas infecter le cathéter, particulièrement s'il y a une coupure infectée ou un pied diabétique.

Coordination des soins et continuité des soins

Selon une intervenante rencontrée, l'infirmière de NPD devrait toujours planifier le retour à domicile des patients en milieu de semaine (ex : mercredi ou jeudi) afin que ces derniers puissent la rejoindre dès le lendemain en cas de problème. À cet effet, plusieurs professionnels recommandent que l'infirmière assure un suivi téléphonique étroit dans les premiers jours qui suivent le retour à domicile. En clinique externe, le suivi devrait avoir lieu à tous les mois pour les trois premiers mois puis s'espacer selon la condition de chaque patient et en fonction des besoins exprimés par ceux-ci.

Lorsque le patient quitte l'hôpital avec de la NPD, l'infirmière du programme devrait toujours s'assurer que le patient est suivi par un médecin de famille et que ce dernier est au courant de la nouvelle situation du patient. Également, pour les patients qui

présentent une situation plus complexe ou qui ont plusieurs antécédents de complications, l'infirmière devrait insister pour que le patient soit suivi par une infirmière du CLSC dès son retour à la maison. À ce moment, tant l'infirmière du CLSC que le médecin de famille devraient être informés de ce en quoi consiste la NPD, le suivi qui est offert par l'équipe spécialisée, les principales complications possibles du traitement et, enfin, ils devraient avoir en main les coordonnées de l'infirmière du programme de NPD. Pour que les intervenants de première ligne soient bien informés de la situation du patient, une intervenante a recommandé que l'infirmière de NPD communique directement avec le médecin de famille du patient. En contrepartie, le médecin de famille rencontré propose autre chose. Selon lui, il vaudrait mieux faire une mini-brochure pour les médecins de famille, quelque chose de très visuel qui explique brièvement ce qu'est la NPD, quel est le type de suivi offert par l'équipe et qu'est-ce qu'y est attendu du médecin de famille ainsi que les principaux signaux d'alarme auxquels il devrait s'attarder (quoi surveiller, pathologies qui pourraient survenir en lien avec la NPD, etc.). Également, ce dernier suggère qu'on remette aux patients, lorsqu'ils quittent l'hôpital, un petit carton autocollant avec les coordonnées de l'équipe de NPD qu'ils pourraient remettre eux-mêmes à leur médecin de famille pour coller dans leur dossier afin qu'ils puissent communiquer avec l'équipe s'ils ont des questions ou des problèmes.

Pour ce qui est du suivi avec les infirmières du CLSC, l'intervenante rencontrée qui provient de ce secteur a invoqué l'importance qu'elle soit au courant de ce que le patient doit faire au quotidien afin qu'elle puisse l'aider au besoin. Selon elle, lorsque le patient retourne à la maison, l'infirmière du programme devrait fournir à l'infirmière du CLSC toutes les procédures que suivent les patients afin qu'elle puisse comprendre ce que le patient fait et ainsi s'assurer qu'il respecte toutes les étapes. Surtout, l'infirmière du CLSC devrait minimalement être formée pour savoir comment fonctionne la pompe et quoi faire en cas de défectuosité.

Selon une participante, il y a probablement des complications qui pourraient être prévenues ou du moins minimisées s'il y avait quelqu'un qui connaissait la NPD et qui pouvait être jointe par téléphone en tout temps. C'est pourquoi plusieurs intervenants ont suggéré la mise en place d'un système de garde téléphonique, 24 heures sur 24, 7 jours sur 7. Malheureusement, tel que rapporté par un participant, le nombre d'infirmières actuellement rattachées au programme ne permet pas un tel système de garde. Toutefois, lorsqu'elle est présente, l'infirmière s'assure de coordonner les soins prodigués à ses patients en faisant les contacts nécessaires auprès des bonnes personnes, peu importe le problème. En effet, selon une des participantes rencontrées : « l'infirmière est et doit demeurer le relais global à l'équipe car elle est la seule professionnelle à intégrer dans sa pratique tous les aspects du suivi, soit le volet médical, biologique, psychosocial et spirituel. »

Lorsque les patients présentent une complication, l'infirmière évalue la situation, souvent par téléphone, puis elle dirige les patients vers les ressources appropriées. À ce moment, elle s'assure de toujours informer les personnes concernées de la situation du patient et de la raison pour laquelle leurs services sont requis. Si les patients doivent consulter les soirs ou la fin de semaine, elle insiste pour qu'ils amènent avec eux leur charte des complications, un outil développé pour faciliter la gestion des complications en lien avec l'administration de NPD.

Développement continu du programme et recherche constante de nouvelles technologies

Plusieurs éléments ont été mentionnés par les professionnels pour favoriser le développement du programme et améliorer de manière continue la qualité des soins qui sont offerts à la clientèle de NPD. Par exemple, tel que mentionné précédemment, une participante a suggéré la possibilité d'inscrire les patients du programme de NPD où s'est déroulée l'étude au registre canadien de *Home TPN,* qui regroupe une grande majorité de la clientèle qui reçoit de la NPD au Canada. Cela pourrait permettre le partage

d'informations, de connaissances et de conseils avec d'autres professionnels qui œuvrent au sein de programmes similaires au nôtre dans d'autres provinces canadiennes.

À ce sujet, il a également été proposé durant les entrevues d'organiser une rencontre annuelle entre les infirmières des programmes de NPD de la province de Québec afin qu'elles puissent échanger de l'information, partager leurs connaissances et discuter de situations problématiques qu'elles ont vécues pendant l'année. Ces rencontres permettraient également de créer un réseau entre les programmes de NPD de la province afin de bénéficier de l'expérience de l'un et de l'autre. L'échange d'informations permettrait également de rester à jour quant aux dernières technologies et d'en faire bénéficier uniformément les patients de la province.

Il serait également intéressant, selon une participante, de comparer le suivi de la clientèle qui reçoit de la NPD avec le suivi d'autres clientèles atteintes d'une maladie chronique fait dans d'autres unités ou établissements comme, par exemple, les hôpitaux de jour pour les patients diabétiques, les cliniques d'insuffisance cardiaque et les unités de dialyse pour patients atteints d'insuffisance rénale.

Une intervenante a aussi mentionné la possibilité qu'une psychothérapeute puisse se joindre de manière ponctuelle à l'équipe afin d'offrir un suivi psychosocial plus régulier aux patients en collaboration avec le soutien actuellement offert par l'infirmière, la travailleuse sociale et la psychiatre. Pour améliorer le suivi psychosocial actuel, une participante a suggéré la possibilité pour l'infirmière de discuter avec des intervenants psychosociaux pour développer un canevas d'évaluation qui permettrait d'identifier rapidement chez les patients la présence de facteurs de risque liés à une mauvaise adaptation. Ces facteurs pourraient être, par exemple, la présence d'une maison chaotique, un milieu de vie plus ou moins soutenant, des gens qui comprennent mal leur maladie, ou encore, des personnes qui présentent des difficultés financières. Cette

participante a également proposé de préciser en équipe interdisciplinaire des indicateurs qui permettraient de référer d'emblée certains patients à la psychiatre, tant à l'intérieur de l'évaluation de base réalisée par la travailleuse sociale que par les observations extérieures provenant de l'équipe spécialisée.

Également, dans une perspective de collaboration avec d'autres professionnels du milieu, une intervenante a proposé l'élaboration d'un programme d'exercice physique avec les physiothérapeutes et les kinésithérapeutes, qui pourrait être suggéré aux patients dans le but d'augmenter leur force physique et, possiblement, améliorer leur qualité de vie. Une rencontre pourrait être envisagée dans le cadre de leur hospitalisation initiale afin de motiver les patients à se prendre en charge de manière autonome et ainsi améliorer leur condition physique.

Par ailleurs, pour faciliter l'apprentissage des patients, une participante a suggéré l'idée de créer un document audiovisuel dans lequel toutes les techniques de soins seraient présentées et auquel les patients pourraient se référer dans les premiers jours ou les premières semaines à la maison. Cet outil pourrait leur permettre de se rassurer et de montrer, au besoin, au conjoint ou à la famille comment bien faire les soins. Enfin, tel que mentionné dans la section du soutien psychosocial et de l'accompagnement, un intervenant a aussi proposé la création d'un forum de discussion sur Internet afin que les patients puissent échanger entre eux et une autre professionnelle a suggéré la mise en place d'un groupe de soutien pour la clientèle de NPD.

Pour terminer, dans un souci d'amélioration continue de la qualité des soins et services qui sont offerts à clientèle de NPD, une participante a conseillé la surveillance régulière des processus de soins comme moyen d'améliorer le suivi. Deux participantes ont également mentionné l'importance de l'évaluation de la satisfaction de la clientèle par rapport aux soins qu'ils ont reçus pour améliorer continuellement la qualité des soins et

de services. Quant à la surveillance des processus, elle a été davantage détaillée dans la section de la prévention, de la surveillance et de la gestion des complications puisqu'elle permettrait certainement de réduire l'incidence de certaines infections en assurant une surveillance des résultats de soins à moyen et long terme.

De même, dans cette même section, l'utilisation de bouchons imbibés d'alcool pour fermer le cathéter lorsque ce dernier n'est pas utilisé, particulièrement pour la clientèle porteuse d'une stomie, a été abordée. Cette nouvelle pratique est possiblement très prometteuse dans la prévention d'infections et mérite certainement que l'on s'attarde aux résultats de soins qui en découleront au cours des prochaines années. Pour ce faire, il faut absolument effectuer dès maintenant une surveillance accrue des complications en lien avec la NPD, et ce, notamment en ce qui a trait aux infections.

Les données provenant des entrevues avec les professionnels sont complémentaires à celles obtenues auprès des participants-patients. Les difficultés vécues sur les plans physique, psychologique, social et technique sont similaires à celles retrouvées dans les entrevues et dans la littérature consultée. Quant à la notion d'évolution dans le temps, elle était prépondérante dans les verbatim des professionnels et a permis de réaffirmer l'importance d'élaborer le suivi infirmier en fonction de cette notion de cheminement et de processus. En effet, la perspective de processus dans le temps relève à la fois du cumul de l'expérience de nombreux patients et de l'expérience des professionnels dans le suivi de cette clientèle. Par la suite, les facteurs qui peuvent faciliter ou nuire à l'adaptation ont été identifiés et ils seront désormais qualifiés comme des sources de stimuli. Enfin, les diverses interventions qui ont été développées en lien avec les quatre périodes du suivi intensif et en lien avec le suivi continu ont été résumées dans un tableau qui est placé en annexe du présent travail.

5.3 LES DONNÉES PROVENANT DE LA LITTÉRATURE

L'étape de la théorisation de l'intervention, telle que prévue dans la méthodologie de Burns et Grove (2005), a été réalisée en utilisant les données provenant de la littérature et du cadre théorique (modèle d'adaptation de Roy) pour étoffer le canevas du suivi infirmier déjà élaboré suite à l'analyse des données des entrevues avec les patients et les professionnels. La revue de la littérature a été effectuée dans plusieurs banques de données en sciences infirmières et dans le domaine médical. Les bases de données qui ont été consultées sont : *Cinahl, Medline/PubMed, UpToDate, Cochrane Library* et *Embase.* Les mots clés qui ont été utilisés pour la recherche sont : *home parenteral nutrition, home TPN, impact of home TPN, following home TPN patients, nutrition nurse specialist, follow-up of home TPN patients, interventions for patients with home TPN, complications associated with home TPN* et, enfin, *nursing interventions*. Ces mots clés on tout d'abord été utilisés seuls avant d'être jumelés.

Selon Magnay (2000), l'infirmière spécialisée dans le suivi des patients avec de la NPD offre un support inestimable aux patients et à leur famille, en encourageant leur indépendance, en améliorant leurs stratégies d'adaptation au fil du temps et en devenant généralement leur grande confidente. Avant même de considérer l'option de la NPD pour un patient, l'infirmière devrait avoir son rôle à jouer dans l'évaluation des candidats potentiels à l'administration de ce traitement. Lors de l'évaluation initiale par l'équipe, l'infirmière devrait porter une attention particulière à l'aspect de la qualité de vie du patient, avec et sans NPD (Gillanders, et al., 2008). Afin de pouvoir faire un choix éclairé, les patients et leur famille doivent connaître les modalités du traitement avec la NPD, les bénéfices escomptés du traitement ainsi que les impacts que ce dernier aura sur leur vie quotidienne. Malheureusement, la NPD est souvent la dernière option de traitement pour la plupart d'entre eux. Toutefois, le fait d'être informé et d'avoir l'impression de faire un choix pourraient possiblement les aider à se sentir plus en contrôle sur leur vie. Bref, en ayant le sentiment d'avoir participé à la décision, cela pourrait faciliter leur adaptation à leur situation.

5.3.1 Aspect physique des soins

Avant l'installation du cathéter veineux central, l'infirmière devrait toujours rencontrer le patient pour discuter avec lui des diverses possibilités. Malgré le fait que le cathéter tunnelisé de type Hickman demeure le plus avantageux au niveau de la réduction des complications, le Port-A-Cath reste une option envisageable (Staun, et al., 2009), et ce, entre autres chez les patients dont l'on suspecte une éventuelle difficulté à s'habituer à la présence d'un cathéter externe. L'endroit où le cathéter sera installé devrait idéalement être discuté avec les patients dans le but de s'assurer que la partie externe du cathéter pourra être dissimulée par les vêtements et de veiller à ce que les patients aient aisément accès à la portion externe du cathéter pour réaliser leurs soins techniques (Gillanders, et al., 2008). De plus, pour les femmes, le site de sortie du cathéter est souvent positionné sur la partie supérieure du thorax, près des seins. Des marques peuvent alors être faites, avant l'installation au bloc opératoire, afin de s'assurer de préserver une certaine esthétique et de ne pas interférer avec le port d'un soutien-gorge.

5.3.2 Aspect psychologique et social

L'infirmière spécialisée dans le suivi des patients qui reçoivent de la NPD est probablement la personne la mieux placée pour prendre le temps de discuter avec le patient et apprendre à le connaître tout en se familiarisant avec sa situation. Cela, dans le but de développer une relation de confiance où l'honnêteté et la libre expression sont encouragées (Magnay, 2000). L'infirmière procure au patient un environnement sécuritaire et favorise un climat de confiance qui incite le patient à exprimer ses émotions. Cette relation privilégiée avec le patient permet par la suite à l'infirmière d'exprimer les préoccupations de la personne soignée aux autres membres de l'équipe ainsi que ses besoins au point de vue physique, psychologique et social.

Selon Magnay (2000), l'enseignement des techniques de soins et l'organisation du retour à domicile avec la NPD ne représentent qu'une petite partie du rôle de l'infirmière auprès de cette clientèle. À cet égard, l'aspect psychologique étant l'un des éléments les

plus importants. L'infirmière soutient et accompagne le patient dans son cheminement vers l'acceptation de sa nouvelle situation, et ce, tout au long de sa vie. La capacité de s'adapter varie beaucoup d'une personne à l'autre et l'infirmière est toute désignée pour soutenir et accompagner le patient et sa famille dans les épreuves qu'ils vivront tout au long de leur vie. Comme il a déjà été dit, l'infirmière coordonne les soins et fait la liaison avec d'autres disciplines ou d'autres milieux, afin d'assurer des soins holistiques (Magnay, 2000). Par exemple, l'infirmière peut demander une consultation en psychiatrie si elle juge que le patient pourrait bénéficier d'un soutien pour arriver à une meilleure adaptation à sa maladie et à ses impacts.

Les patients sont souvent rassurés et en sécurité lorsqu'ils sentent que l'infirmière qui s'occupe de leur NPD agit avec empathie et compassion (Magnay, 2000). Selon elle, les patients ont besoin d'une infirmière qui se préoccupe sincèrement de leur bien-être et qui défend leurs convictions auprès de tous les professionnels impliqués dans leur suivi (advocacy), et ce, dès leur première admission à l'hôpital jusqu'au dernier moment.

Parallèlement à ce qui a été suggéré par les professionnels lors des entrevues, plusieurs auteurs soulignent l'importance de mesurer la qualité de vie chez les patients qui reçoivent de la NPD. Entre autres, Baxter, Fayers et McKinlay (2010) ont récemment publié un article dont l'objectif était d'évaluer la fidélité et la validité d'un instrument élaboré pour mesurer la qualité de vie spécifiquement chez cette clientèle. Aucun outil n'avait été développé auparavant pour cette clientèle. Selon ces auteurs, il serait très pertinent d'évaluer l'impact sur la qualité de vie du patient avant même de débuter le traitement, c'est-à-dire au moment de l'évaluation initiale par l'équipe, dans le but de statuer sur la pertinence du traitement pour certains patients.

De plus, Baxter, Fayers et McKinlay (2010) croient que l'évaluation de la qualité de vie chez les personnes qui reçoivent ce traitement à long terme permet d'adapter

personnellement le suivi à chaque patient, dans le sens où les cliniciens apprennent beaucoup sur les individus qu'ils soignent en évaluant certains aspects de leur vie intime. L'évaluation de la qualité de vie peut aussi contribuer à améliorer la communication entre le patient et les intervenants puisque ces derniers comprennent mieux ce que la personne vit au quotidien. Cela permettrait également d'identifier plus rapidement certains problèmes ou conditions particulières qui influencent l'adaptation des patients à leur situation de santé.

Toujours selon ces auteurs, le questionnaire de qualité de vie spécifique à la NPD (HPN-QOL) permet de connaître les préférences des patients et, ainsi, prendre des décisions cliniques basées sur les besoins réels des patients plutôt que sur des présomptions de l'équipe. Le HPN-QOL (version 1.0) a déjà été traduit dans sept langues, dont le français, et les données présentées sur sa fidélité et sa validité par Baxter, Fayers et McKinlay (2010) sont satisfaisantes. Ces données, corrélées à celles obtenues lors des entrevues avec les professionnels, justifient, tant d'un point de vue clinique que scientifique, l'intégration d'un questionnaire de qualité de vie à l'évaluation faite par l'infirmière dans l'ensemble de son suivi. La fréquence selon laquelle ce questionnaire sera administré aux patients du programme de NPD sera basée sur l'expérience clinique de l'équipe puisqu'aucune donnée ne précise actuellement à quelle fréquence ce nouvel outil devrait être utilisé.

Par ailleurs, selon Smith, Curtas, Werkowitch, Kleinbeck et Howard (2002), l'association à un groupe de pairs diminuerait à la fois l'anxiété des patients, les signes et symptômes de dépression, les inquiétudes de la famille et le nombre de réhospitalisations. En plus, cette affiliation augmenterait la capacité d'auto-soins des patients et leur satisfaction envers les soins reçus par les professionnels. Le contact avec des personnes ayant vécu une situation semblable à la leur augmenterait l'estime de soi, aiderait le patient à prendre davantage en charge ses propres soins et améliorerait son sentiment de bien-être (Smith, et al., 2002). Cependant, certaines limites sont également notées par les

auteurs comme par exemple le fait que seulement les patients les plus positifs et les plus compliants à leur traitement ont tendance à s'affilier avec un groupe de support ou, encore, le fait que se sont les patients les plus éduqués qui discutent par le biais des « newsletters » qui, en soit, exigent des habiletés de lecture et d'écriture. Toujours selon ces auteurs, tous les patients devraient être informés de la possibilité de rejoindre un groupe de support dès qu'ils quittent l'hôpital.

Enfin, les interventions psychosociales les plus efficaces et les plus durables sont, selon Huisman-de Waal et al. (2006), l'éducation, le développement d'habiletés de résolution de problèmes, l'apprentissage de techniques pour mieux gérer le stress et le support émotionnel du conjoint, de la famille et des amis.

5.3.3 Aspect technique

À propos de l'enseignement qui est fait aux patients sur le plan technique, Magnay (2000) propose plusieurs barèmes pour guider la pratique des infirmières. Avant même de débuter l'enseignement au patient, l'infirmière de NPD devrait se poser certaines questions afin de valider si le patient est apte à recevoir la formation. En effet, l'infirmière doit être en mesure de reconnaître les facteurs qui pourraient potentiellement nuire à son apprentissage et qui relèvent à la fois de sa santé physique et mentale. Voici quelques exemples de questions que l'infirmière de NPD devrait se poser avant de débuter de l'enseignement avec un patient :

- Si le patient a été opéré, est-il physiquement suffisamment en forme pour faire les procédures de soins (ex : procéder lui-même à l'héparinisation de son cathéter veineux central)?
- Est-ce que le patient est dénutri au point d'affecter sa concentration?
- Psychologiquement, est-ce que le patient est assez préparé pour comprendre pourquoi il a besoin de faire ces apprentissages?

- Le patient est-il en déni, en colère ou vit-il du ressentiment par rapport au fait qu'il devra désormais recevoir de la NP pour vivre?
- Est-ce que le patient possède suffisamment de dextérité manuelle pour être en mesure d'accomplir lui-même les procédures techniques liées à l'administration de NPD (ex : un patient qui souffre d'arthrite rhumatoïde sévère pourrait avoir de la difficulté à réaliser ces soins)?

En effet, selon Gillanders et al. (2008) ainsi que Staun et al. (2009), avant de débuter l'enseignement technique, l'infirmière devrait toujours évaluer si le patient est physiquement et émotionnellement en mesure de recevoir cet enseignement. De plus, elle devrait tenir compte de sa capacité à prendre en charge son traitement dans la mesure où la charge requise par le traitement envisagé est réaliste par rapport aux capacités physiques et mentales de la personne. Son environnement physique à domicile doit aussi être minimalement organisé pour permettre l'administration sécuritaire de cette forme de traitement.

Ce faisant, chaque candidat potentiel à entrer sur le programme de NPD devrait initialement être rencontré par l'infirmière et la travailleuse sociale pour évaluer ses capacités d'apprentissage et sa situation psychosociale (de Burgoa, Seidner, Hamilton, Stafford, & Steiger, 2006). Cette évaluation permettrait à l'infirmière et à la travailleuse sociale d'attribuer une cote au patient, selon son habileté à gérer de façon sécuritaire la NPD. La lettre « A » signifierait que le patient est un excellent candidat pour la NPD, « B » que c'est un bon candidat, « C » que le patient est jugé correct mais sans plus, « D » que le patient est un mauvais candidat pour la NPD et, « F », que le patient est jugé comme un candidat non-sécuritaire pour la NPD. Selon de Burgoa et al. (2006), ce système de cotation pourrait permettre de cibler les patients les plus à risque de complications et, ainsi, leur offrir un suivi plus rigoureux.

En regard à la technique, selon Magnay (2000) ainsi que Staun et al. (2009), le programme d'enseignement pour la NPD devrait contenir les éléments suivants :

- Quelques sessions théoriques sur les principes du fonctionnement normal de l'intestin.
- La définition de la NPD, la manière dont elle est administrée (par les veines), les effets sur le corps au moment de son administration. Le principe d'asepsie peut être abordé à ce moment.
- La pratique répétée des techniques de soins dans un environnement calme, considérant le fait que certaines procédures exigent un haut niveau de dextérité manuelle et beaucoup de concentration. L'importance de pratiquer dans un environnement calme.
- L'éducation du patient et de sa famille sur le fonctionnement de la pompe à perfusion, quoi faire lors d'alarmes, comment l'entretenir et, enfin, quoi faire en cas de défaillance de la pompe.
- Les caractéristiques du cathéter veineux central (sa position dans le corps et les soins requis pour maintenir sa perméabilité et prévenir l'infection).
- L'identification des complications possibles et la façon de les reconnaître.
- La procédure à suivre lors de complications ainsi que les coordonnées des personnes à joindre en cas de besoin.
- La surveillance autonome de certains paramètres comme les ingestas et les excretas, le poids corporel, l'hypo et l'hyperglycémie ainsi que le monitorage quotidien du cathéter veineux central par rapport aux complications qui pourraient potentiellement survenir.
- Les informations concernant l'entreposage des solutions de nutrition, les commandes de matériel et les livraisons (quand, comment, par qui).
- Les erreurs les plus courantes dans les débuts.

Pour guider l'infirmière dans la préparation des patients et lui permettre de bien évaluer le moment où le patient est prêt à retourner à la maison avec la NPD, la *British Association for Parenteral and Enteral Nutrition* [BAPEN] (citée dans Magnay, 2000) a élaboré des objectifs d'apprentissage qui devraient être atteints par tous les patients au moins 24 heures avant leur sortie de l'hôpital. Ces objectifs sont exprimés sous forme de résultats de soins que l'infirmière peut observer ainsi que les moyens que l'infirmière doit utiliser pour permettre au patient d'atteindre ces objectifs. Par exemple :

- Le patient croit qu'il est possible d'intégrer la NPD à son mode de vie de manière acceptable. Pour ce faire, les documents d'enseignement doivent comporter une section qui aborde le sujet des AVQ et des AVD avec la NPD ainsi que les circonstances familiales ou sociales qui peuvent être problématiques avec la NPD (ex : horaire du temps des fêtes).
- Le patient démontre les habiletés techniques nécessaires à l'administration de NPD et a atteint tous les objectifs individuels d'apprentissage. Pour ce faire, l'infirmière doit préalablement avoir mis par écrit des objectifs d'apprentissage et les avoir communiquer au patient. Avant son départ, le patient doit être en mesure de préparer aseptiquement ses solutions de nutrition, de programmer de manière sécuritaire sa pompe à perfusion et de procéder à l'héparinisation de son cathéter lorsque la NP est terminée le matin. Le patient doit aussi être capable d'effectuer les soins d'entretien de son cathéter et être en mesure de reconnaître les signes et symptômes de complications.
- Le patient administre sa NPD selon la pratique usuelle. Pour ce faire, le patient doit avoir en sa possession un manuel d'instructions qui lui indique comment faire. Ce manuel doit être mis à jour régulièrement afin d'être basé sur les données probantes de la recherche.
- Le patient a confiance que des soins sécuritaires seront disponibles à la maison dans l'éventualité où ce dernier ne serait pas en mesure de faire ses soins. Pour ce faire, l'infirmière doit identifier une personne ressource qui pourra prodiguer les soins à la personne malade de manière ponctuelle, en cas de besoin. Elle doit alors envisager

de donner une formation minimale sur la NPD au conjoint, à un membre de la famille proche ou encore à une infirmière du CLSC.

- Le patient a confiance que son médecin de famille possède suffisamment de connaissances sur la NPD pour comprendre sa situation lors du retour à domicile. Pour ce faire, l'infirmière doit communiquer avec le médecin de famille avant le retour à la maison du patient. L'information échangée permet de décrire le programme de NPD, le suivi qui est offert par l'équipe et ce qui est attendu du médecin de famille, les complications possibles de ce traitement ainsi que la procédure à suivre en cas de complications. Enfin, l'infirmière doit lui communiquer les noms et les numéros de téléphone pour rejoindre les membres de l'équipe en cas de besoin.
- Le patient connaît le nom et les numéros de téléphone des personnes à rejoindre en cas d'urgence. Pour ce faire, les patients doivent avant tout savoir quoi faire en cas de complications et, idéalement, le programme de NPD devrait compter sur la présence de quelqu'un de garde les soirs et les fins de semaine.
- Le patient sait de quelle manière il doit procéder pour obtenir le matériel nécessaire à l'administration de sa NPD, il sait comment l'entreposer et comment en disposer au besoin (ex : boîte jaune pour les aiguilles). Pour ce faire, l'infirmière discute avec le patient de ces modalités pendant sa formation et le réfère au besoin à la section du manuel d'informations qui porte sur l'approvisionnement et l'entreposage du matériel.
- Le patient connaît la date de son prochain rendez-vous en clinique externe et le suivi qui sera effectué entre temps. Pour ce faire, l'infirmière établit un schéma standard pour la fréquence des visites en tenant bien compte des besoins individualisés de chaque patient.

Gillanders et al. (2008) propose une liste de vérifications ou de critères que l'infirmière devrait mettre par écrit pour démontrer la compétence du patient à gérer les soins requis par la NPD avant son retour à domicile. Ces critères sont : le patient démontre une compréhension adéquate des principes d'asepsie et il en saisit toute

l'importance; le patient est capable de reconnaître des signes et symptômes spécifiques et il est en mesure d'y répondre de manière appropriée (ex : complications mécaniques avec le cathéter, signes d'infection); le patient est complètement autonome ou recevra de l'aide du CLSC pour compenser la partie des soins où il est présente des besoins; le patient vit dans un environnement qui lui permet d'avoir un espace propre pour la préparation de ses solutions de nutrition, pour faire le montage de ses tubulures et pour se brancher et, enfin, le patient possède un réfrigérateur dédié uniquement à l'entreposage des solutions de nutrition.

Idéalement, avant le retour à la maison du patient, l'infirmière de NPD ou une infirmière du CLSC devrait visiter les lieux physiques du domicile afin de s'assurer que celui-ci est adéquat pour l'administration de la NPD. Certaines améliorations locatives pourraient devoir être réalisées afin de faciliter le retour du patient dans son milieu. Dans son évaluation, l'infirmière doit s'assurer que le milieu présente des prises murales accessibles et sécuritaires, un espace suffisant pour entreposer le matériel médical stérile ainsi qu'un espace réservé au second réfrigérateur qui sera dédié uniquement à l'entreposage des solutions de nutrition. Enfin, il faut trouver un endroit où la personne pourra accomplir ses soins dans un environnement stérile, à proximité d'un lavabo. L'infirmière devrait porter une attention particulière à la logistique entourant la perfusion, c'est-à-dire s'assurer qu'il soit possible pour le patient de circuler librement avec sa tige à soluté, particulièrement de l'endroit où il exécute ses soins pour se brancher et se débrancher jusqu'à sa chambre à coucher et de la chambre à coucher jusqu'à la salle de bains. Les endroits recouverts de tapis peuvent être problématiques pour les patients lorsqu'ils circulent avec leur tige à soluté. L'infirmière peut alors recommander l'installation d'une carpette de plastique par-dessus le tapis, ce qui facilite grandement les déplacements du patient et permet potentiellement d'éviter certains incidents malheureux comme une chute. La présence d'animaux dans la pièce où sont réalisés les soins n'est pas recommandée mais demeure possible dans le reste de la maison, à condition que le patient demeure vigilant lorsqu'il se promène avec sa tubulure afin que les animaux ne la mordillent pas.

Selon Gillanders et al. (2008) l'utilisation d'une pompe portative est idéale pour maximiser l'indépendance du patient, sa mobilité et son autonomie.

5.3.4 Prévention, surveillance et gestion des complications

L'évaluation régulière des patients en clinique externe et le suivi rigoureux de cette clientèle par une équipe interdisciplinaire spécialisée devraient permettre de prévenir certaines complications ou, du moins, permettre de les déceler de manière précoce. Pour le suivi des patients en externe, Gillanders et al. (2008) ainsi que Staun et al. (2009) proposent certains éléments qui, à leur avis, devraient minimalement faire partie de l'évaluation routinière ainsi que la fréquence suggérée de ce suivi (tableau 8).

Selon Siepler (2007), la surveillance des examens de laboratoire ne suffit pas à déceler toutes les complications. Les contacts fréquents avec le patient, par téléphone ou en personne, sont essentiels pour avoir une bonne idée de son état général. L'analyse fréquente des examens de laboratoire mentionnés dans le tableau 8 et la surveillance régulière de certains paramètres comme, par exemple, les signes et symptômes de complications, constituent un excellent moyen pour identifier de manière précoce les complications associées à la NPD et parfois les prévenir. Lorsque les résultats de laboratoire sont anormaux, le mieux est de prendre en compte l'ensemble de la situation du patient, plutôt que de réagir à une seule donnée anormale et isolée.

Examens de laboratoire et éléments de surveillance	Ce qu'ils permettent d'évaluer :	Fréquence suggérée du suivi
Poids	L'état nutritionnel	Tous les 3 mois (Staun, et al., 2009)
Apports (ingesta) : - Solutés - Par la bouche	L'état d'hydratation	Aucune fréquence précisée
Pertes (excreta) : - Urine - Stomie	L'état d'hydratation	Aucune fréquence précisée
Signes et symptômes de déshydratation (Siepler, 2007) : - Soif - Crampes musculaires - Vertiges, étourdissements au lever - Urine foncée - Diminution de la quantité d'urine	L'état d'hydratation	Aucune fréquence précisée
Signes et symptômes de surcharge liquidienne (Siepler, 2007): - Œdème - Souffle court (dyspnée) le matin après la perfusion - Prise rapide de poids (ex : 2 lbs en 2 jours)	L'équilibre hydrique	Aucune fréquence précisée
Biochimie : - Électrolytes (Na, K, Cl) - Glucose - Urée, créatinine - Calcium, phosphore, magnésium - Bilan martial	L'équilibre hydro-électrolytique et l'apparition de complications métaboliques	Tous les 3 mois lorsque valeurs stables (Gillanders, et al., 2008; Staun, et al., 2009)
Glycémies capillaires : - Hypoglycémie - Hyperglycémie	L'apparition de complications métaboliques	Aucune fréquence précisée
Fonction hépatique : - AST, ALT - Phosphatase alcaline - Bilirubine totale + dir + indir - INR	L'apparition de complications à long terme au niveau hépatique	Tous les 1 à 3 mois (Siepler, 2007) Tous les 3 mois (Gillanders, et al., 2008; Staun, et al., 2009)
Équilibre acido-basique : - pH - CO_2 - HCO_3	L'équilibre acido-basique	Aucune fréquence précisée
Albumine	L'état nutritionnel	Tous les 3 mois (Gillanders, et al., 2008; Staun, et al., 2009)
Biochimie : - Zinc - Cuivre - Manganèse - Sélénium	Les carences en oligos-éléments	Tous les 3-12 mois lorsque valeurs stables (Gillanders, et al., 2008; Siepler, 2007; Staun, et al., 2009)

Examens de laboratoire et éléments de surveillance	Ce qu'ils permettent d'évaluer :	Fréquence suggérée du suivi
Hématologie : - FSC - INR (fonction hépatique)	L'apparition de complications hépatiques et de troubles de la coagulation	Tous les 3 mois lorsque valeurs stables (Gillanders, et al., 2008; Staun, et al., 2009)
Évaluation des acides gras essentiels	L'apparition de carences	Aucune fréquence précisée
Vitamines : - Vit D (25 OH) - Vit A, B	L'apparition de carences et le risque de développer des complications à long terme	Tous les 6-12 mois (Staun, et al., 2009)
Marqueurs inflammatoires si maladie inflammatoire à l'origine de l'insuffisante intestinale (ex : protéine C-réactive)	La récidive de la maladie à l'origine de la NPD	Tous les 3 mois (Gillanders, et al., 2008)
Médication : - Prescrite - En vente-libre	Les interactions médicamenteuses	À toutes les visites
Densité osseuse (ostéodensitométrie)	Les risques de développer des complications à long terme; ostéopénie, ostéoporose, fractures.	Une fois par année pour les patients à risque (Gillanders, et al., 2008; Staun, et al., 2009). Tous les 1-3 ans chez les autres patients (C. Hamilton & Seidner, 2004).
Parathormone (PTH)	Le risque de développer des complications osseuses	Une fois par année (Siepler, 2007)
Statut fonctionnel	Les AVQ et les AVD	Aucune fréquence précisée
Qualité de vie	La qualité de vie	Une fois par année (Siepler, 2007)
Position du cathéter + signes et symptômes de thrombose (Siepler, 2007) : - Œdème au niveau du visage, surtout d'un côté - Difficulté à irriguer le cathéter (résistance augmentée) - Difficulté à retirer du sang du cathéter - Incapacité de perfuser les solutions de nutrition	L'apparition de complications mécaniques	À toutes les visites (Siepler, 2007)
Signes et symptômes d'une infection de cathéter (Siepler, 2007) : - Fièvre et/ou frissons - Diaphorèses durant la perfusion - Fatigue - Rougeur ou douleur au niveau du site de sortie du cathéter	L'apparition de complications infectieuses	À toutes les visites (Siepler, 2007)

Tableau 8. Examens de laboratoire et éléments de surveillance à inclure dans le suivi

Au niveau des complications infectieuses, selon Catton et al. (2004), le dépistage de routine des infections de cathéter avec la technique de brossage endoluminal, ou par le prélèvement d'hémocultures, n'est pas indiqué. Bien que le dépistage systématique puisse mener à la détection d'infections subcliniques, le nombre de résultats positifs demeure faible. L'identification des patients plus à risque et la surveillance accrue de cette clientèle spécifique est, selon les auteurs, beaucoup plus avantageuse.

Selon Yamamoto et al. (2002), l'utilisation d'un dispositif de type StatLock pour maintenir en place le cathéter veineux central, plutôt que des sutures conventionnelles, pourrait diminuer de manière significative le nombre d'infections systémiques. En effet, les auteurs croient que les sutures habituellement utilisées pour fixer les cathéters favorisent la colonisation bactérienne au site de sortie du cathéter en raison de la rupture de la barrière naturelle de la peau. D'autres moyens pourraient aussi être envisagés pour fixer temporairement les cathéters, le temps que le manchon de dacron présent sur les cathéters tunnelisés soit complètement fonctionnel, soit 2 mois chez les patients qui ne sont pas diabétiques.

Selon Gillanders et al. (2008), il vaut mieux prévenir que guérir les complications (*prevention is better than cure*). Entre autres, vaut mieux prévenir les occlusions de cathéter que les guérir puisque chaque épisode représente un risque sérieux de perdre un accès veineux. Le remplacement d'un cathéter dysfonctionnel est à la fois coûteux et invasif pour le patient (Cummings-Winfield & Mushani-Kanji, 2008). C'est pourquoi la prévention et la prise en charge rapide des occlusions d'origine thrombotique sont des éléments essentiels dans le suivi d'une clientèle qui dépend d'un accès veineux pour vivre. Tel que mentionné dans les chapitres précédents, les occlusions peuvent être causées par de nombreux facteurs et la prévention demeure la meilleure option pour minimiser les impacts de cette complication.

Certains auteurs, dont Hammond (2008) et Baskin et al. (2009), mentionnent que la fibrine est la plupart du temps responsable de nombreux épisodes d'occlusions et qu'elle contribue également au développement d'infection. Une récente étude pilote a démontré la sécurité et l'efficacité du Cathflo[md] dans la réduction des infections de cathéters veineux centraux chez une clientèle pédiatrique souffrant d'hémophilie (Ragni, Journeycake, & Brambilla, 2008). À ce jour, le Cathflo[md] (alteplase 2 mg) est cité dans la littérature comme étant le *gold-standard* pour le traitement des occlusions d'origine thrombotique mais, toutefois, aucune étude n'a été réalisée sur son efficacité dans la prévention des occlusions (Ragni, et al., 2008). Selon Baskin et al (2009), bien que la prévention des thromboses demeure la clé de la réduction de nombreuses complications subséquentes, les mesures permettant de les prévenir n'ont pas encore été clairement établies.

Lors d'une occlusion du cathéter veineux central, l'infirmière devrait toujours procéder à l'évaluation des causes possibles de l'occlusion, au point de vue mécanique et chimique (Cummings-Winfield & Mushani-Kanji, 2008). Une fois ces options éliminées, un traitement empirique avec un agent thrombolytique devrait être rapidement envisagé (Baskin, et al., 2009; Cummings-Winfield & Mushani-Kanji, 2008). À ce propos, les guides de pratique de la *Oncology Nursing Society* (2004) et de la RNAO (2005) (cités dans Cummings-Winfield & Mushani-Kanji, 2008) soutiennent la pratique basée sur l'intervention rapide lors de la suspicion d'une occlusion d'origine thrombotique du cathéter veineux central. L'instillation de Cathflo[md] (alteplase) à deux reprises avec un temps d'attente de une à deux heures après chaque instillation permettrait de résoudre 87% à 90% des occlusions thrombotiques (Baskin, et al., 2009; Cummings-Winfield & Mushani-Kanji, 2008).

Également, tous les patients qui reçoivent de la NPD devraient avoir en leur possession une lettre qui explique minimalement leur situation de santé et leur appartenance au programme de nutrition parentérale à domicile (Gillanders, et al., 2008).

Il serait également utile que les patients aient en leur possession un document écrit pour guider les professionnels des services d'urgence dans la gestion des complications liées à la NPD.

Pour la prévention et le traitement des maladies métaboliques osseuses, une complication fréquente de la NPD, l'infirmière devrait promouvoir auprès de ses patients la pratique régulière d'activité physique, une exposition minimale au soleil avec la protection solaire appropriée, la cessation tabagique et une consommation limitée d'alcool puisque ces facteurs ont une influence sur la masse osseuse des patients qui reçoivent de la NPD (C. Hamilton & Seidner, 2004; Staun, et al., 2009). D'autres facteurs de risques permettent de réduire l'incidence de la maladie métabolique osseuse, mais ces mesures ne relèvent pas de la pratique de l'infirmière.

Selon Hamilton et Seidner (2004), la mesure de la densité osseuse chez les patients recevant de la NPD devrait être répétée à des intervalles réguliers, c'est-à-dire tous les un à trois ans. Toujours selon ces auteurs, l'évaluation de la masse osseuse devrait être réalisée avec l'ostéodensitométrie puisqu'il s'agit actuellement du *gold-standard* en la matière. Les patients qui présentent des résultats anormaux devraient être référés à un médecin spécialiste (ex : endocrinologue ou rhumatologue) afin de débuter rapidement le traitement approprié. Chez les patients qui présentent des résultats anormaux ou qui sont plus à risque de développer une maladie métabolique osseuse (ex : prise de corticostéroïdes), la mesure de la masse osseuse devrait être faite à toutes les années ou selon les recommandations du médecin traitant (C. Hamilton & Seidner, 2004).

Voici un tableau qui résume les différentes interventions provenant de la littérature qui ont été intégrées dans le suivi (tableau 9).

Éléments du canevas qui a déjà été élaboré	Interventions provenant de la littérature	Références (auteurs)
Suivi intensif Période 1	Évaluer les candidats potentiels à la NPD (capacités d'apprentissage, situation psychosociale, etc.).	(de Burgoa, et al., 2006)
	Expliquer au patient et à sa famille les modalités du traitement, les bénéfices escomptés et l'impact du traitement sur la vie quotidienne. Se familiariser avec la situation du patient au niveau familial, social, etc. Développer une relation de confiance avec le patient où l'honnêteté et la libre expression sont encouragées. Enseignement des techniques de soins. Évaluer les facteurs qui pourraient potentiellement nuire à l'apprentissage. Préparer le retour à la maison (évaluation du milieu physique versus aide pour l'organisation à la maison, adaptation des lieux physiques).	(Magnay, 2000)
	Mesurer la qualité de vie des patients, une fois avant la NPD.	(Baxter, et al., 2010)
	Discuter avec le patient et le médecin du choix du type cathéter qui sera installé, et ce, avant l'installation.	(Staun, et al., 2009)
	Déterminer la localisation du site de sortie du cathéter.	(Gillanders, et al., 2008)
	Organiser une rencontre avec un pair (personne qui reçoit déjà de la NPD).	(Smith, et al., 2002)
Suivi intensif Période 2	Favoriser le développement d'habiletés de résolution de problèmes. Faire de la psychoéducation portant sur l'apprentissage de techniques pour mieux gérer le stress. Encourager le support émotionnel du conjoint, de la famille et des amis.	(Huisman-de Waal, et al., 2006)
Suivi intensif Période 3	Mesurer la qualité de vie des patients, avec la NPD.	(Baxter, et al., 2010)
Suivi intensif Période 4	Promouvoir auprès des patients la pratique régulière d'activité physique.	(C. Hamilton & Seidner, 2004)
Suivi continu Préparation psychologique, soutien et accompagnement	Soutenir et accompagner le patient dans son cheminement vers l'acceptation de sa nouvelle situation tout au long de sa vie.	(Magnay, 2000)
Suivi continu Promotion de l'adaptation dans les quatre modes	Surveiller les examens de laboratoire qui permettent d'évaluer l'adaptation du patient dans le mode physiologique; l'équilibre hydroélectrolytique et acido-basique, la fonction rénale, la fonction hépatique, etc.	(Gillanders, et al., 2008) (Siepler, 2007) (Staun, et al., 2009)

Éléments du canevas déjà élaboré	Interventions provenant de la littérature (suite)	Références (auteurs)
Suivi continu Prévention, surveillance et gestion des complications	Surveiller régulièrement les signes et symptômes de complications. Utiliser un dispositif de type StatLock, lorsqu'indiqué, pour maintenir en place le cathéter au lieu des sutures conventionnelles. Prévenir et traiter de manière proactive les occlusions de cathéter avec l'instillation de Cathflo[md]. Mesurer, à des intervalles réguliers, la densité osseuse.	(Siepler, 2007) (Yamamoto, et al., 2002) (Baskin, et al., 2009) (Cummings-Winfield & Mushani-Kanji, 2008) (Ragni, et al., 2008) (C. Hamilton & Seidner, 2004) (Staun, et al., 2009)
Suivi continu Coordination des soins, continuité des soins	Coordonner les soins et faire la liaison avec d'autres disciplines ou d'autres milieux, afin d'assurer des soins holistiques. Préparer pour tous les patients une lettre qui résume leur état de santé, notifiant la présence du cathéter veineux central, la nécessité de recevoir de la NPD et les principales complications associées à ce type de traitement.	(Magnay, 2000) (Gillanders, et al., 2008)
Suivi continu Développement continu du programme et recherche de nouvelles technologies	Favoriser l'utilisation d'une pompe portative (selon la disponibilité) pour perfuser les solutions de nutrition.	(Gillanders, et al., 2008)

Tableau 9. Résumé des interventions du suivi qui proviennent de la littérature

5.4 EXPÉRIENCE PROFESSIONNELLE DE L'ÉTUDIANTE-CHERCHEURE

Dans la méthodologie de Burns et Grove (2005), l'étape de la collecte des données suggère une introspection du chercheur quant à sa propre expérience dans le suivi de la clientèle visée par l'intervention. L'étudiante-chercheure suit actuellement la clientèle qui reçoit de la NPD, et ce, depuis cinq ans.

Avant d'admettre un patient sur le programme de NPD, l'infirmière devrait toujours rencontrer le patient, idéalement avec le médecin, pour lui expliquer en quoi consiste le traitement ainsi que ses droits, ses devoirs et ses responsabilités en tant que patient. Cette rencontre initiale permettrait au patient de faire un choix éclairé et de mieux comprendre ce qu'on attend de lui. Ainsi, il serait éventuellement possible d'améliorer dès le départ la collaboration entre le patient, la famille et les professionnels. Un dépliant pourrait aussi lui être remis avant son retour à la maison afin de lui rappeler ce qu'on s'attend de lui : qu'il vienne à ses rendez-vous prévus en clinique externe (ou qu'il avise rapidement l'équipe dans le cas d'un empêchement majeur), qu'il se présente pour ses prélèvements sanguins lorsque l'équipe le lui demande et, enfin, qu'il fasse ses commandes de matériel dans les délais souhaités.

5.4.1 Aspect physique des soins

Lors de l'installation du cathéter veineux central, il est très important de tenir compte de certains facteurs comme la présence d'une stomie et le sexe de la personne. En effet, dans les dernières années, l'équipe a compris que le choix de l'endroit où sera localisé le site de sortie du cathéter pouvait avoir une influence tant sur les complications d'origine infectieuses que sur l'estime de soi. Depuis environ deux ans, l'infirmière rencontre le patient ou la patiente avant l'installation du cathéter pour discuter avec lui ou elle des possibilités concernant le choix d'un site de sortie. L'infirmière garde à l'esprit qu'un cathéter veineux central doit être installé et gardé le plus loin possible d'une stomie et que, pour une femme, le site de sortie devrait idéalement ne pas être directement dans un sein et dissimulable sous les vêtements. Ces préoccupations sont légitimes chez la clientèle puisque le cathéter sera bien souvent présent pour la vie.

5.4.2 Aspect psychologique et social

L'expérience professionnelle de l'étudiante-chercheure dans le suivi de la clientèle qui reçoit de la NPD laisse croire que l'implication du conjoint ou d'un membre de la famille proche présente plusieurs avantages. À titre d'exemple, l'intégration du

conjoint ou d'un membre de la famille proche lors de la formation pratique peut être très rassurante pour les patients une fois qu'ils sont de retour à la maison. La personne proche peut accompagner le patient lorsqu'il fait ses soins et le rassurer, au besoin, sur la procédure à suivre. Également, l'étudiante-chercheure croit que la présence du conjoint ou le membre de la famille proche lors de la formation sur les complications est très aidante pour les patients. En effet, ils peuvent souvent observer l'apparition de complications et aider la personne à réagir promptement, tout en gardant son calme. Pour les patients, être accompagnés de quelqu'un qui possède une certaine connaissance de la situation et des complications possibles est très rassurant. Par ailleurs, l'implication et le support du conjoint ou d'un membre de la famille proche est souvent bénéfice pour l'acceptation du patient à sa situation de santé.

5.4.3 Aspect technique

Après le retour à la maison, il arrive fréquemment de constater que les patients ont modifié certaines procédures de soins, et ce, sans même s'en rendre compte. Par exemple, ils ne portent plus leur masque pour préparer leurs additifs (parce qu'il fait trop chaud l'été), ils se lavent moins longtemps les mains (parce que c'est très long et exigeant), etc. Après quelques mois, l'infirmière de nutrition devrait revoir tous les patients et réviser avec eux leurs méthodes de soins afin de vérifier s'ils exécutent toujours leurs soins de la manière dont il leur a été enseigné et s'ils respectent toujours les recommandations en lien avec la prévention des complications.

Dans un tout autre ordre d'idées, plusieurs patients se sont plaints, au cours des dernières années, de l'effet très irritant des produits utilisés pour le lavage des mains. De plus, il arrive régulièrement que les patients se confient et avouent avoir diminué le temps consacré au lavage des mains. Les produits qui sont actuellement utilisés par les patients du programme de NPD sont du savon liquide ordinaire, suivi de l'application de gel antiseptique à base d'alcool et de chlorhexidine. Après avoir consulté un médecin spécialisé dans le domaine de la prévention des infections, il est inutile d'utiliser un gel à

base de chlorhexidine, alors qu'un gel à base d'alcool sans eau serait à la fois suffisant et tout aussi efficace, considérant la courte durée des procédures. À cet effet, Trakulsomboon et Danchaivijtr (1997), cités dans Picheansathian (2004), mentionnent que la désinfection des mains avec une solution à base d'alcool réduit de 99,9% les colonies bactériennes. De plus, plusieurs études citées par Picheansathian (2004) ont démontré que l'utilisation d'un gel à base d'alcool sans eau est plus efficace qu'un simple lavage des mains avec du savon liquide ordinaire.

Par ailleurs, le gel à base d'alcool serait moins irritant pour la peau que l'utilisation de produits avec de la chlorhexidine combiné au lavage des mains avec un savon liquide ordinaire et de l'eau (Picheansathian, 2004). L'étudiante-chercheure a donc convenu de revoir la procédure du lavage des mains pour les patients afin de la réduire au strict minimum, tout en respectant les recommandations des guides de pratique en matière de prévention des infections. Cette révision a été faite dans le but d'augmenter la probabilité que les patients respectent toutes les étapes prescrites (observance) mais, aussi, pour diminuer l'irritation des mains, un facteur reconnu pour augmenter le risque d'infection en lien avec la rupture de la barrière naturelle de la peau. Pour réduire l'effet de sécheresse des mains possiblement causés par les produits à base d'alcool, Picheansathian (2004) recommande l'addition d'un émollient, compatible avec le produit. Cette recommandation a d'ailleurs été mentionnée en entrevue par la spécialiste en prévention des infections.

5.4.4 Prévention, surveillance et gestion des complications

Après quelques semaines voire quelques mois passés à la maison, il apparaît souvent que les patients ne se souviennent plus comment réagir lorsqu'une complication se présente. Malgré l'enseignement qui leur est fait durant l'hospitalisation, la plupart d'entre eux oublient cette partie importante de l'enseignement, peut-être parce qu'ils sont trop préoccupés par l'exécution des techniques de soins et leur adaptation à leur nouvelle situation de santé. L'infirmière devrait donc prévoir de rencontrer les patients (et leur

conjoint s'il y a lieu), trois à six mois après leur retour à la maison, pour leur rappeler la marche à suivre lorsqu'une complication en lien avec la NPD se présente. De plus, l'infirmière devrait toujours s'assurer que le patient sait quoi faire, dépendamment que la complication survienne la semaine, et que l'infirmière est présente, ou le soir et la fin de semaine, lorsque cette dernière n'est pas disponible.

Dans le but d'améliorer la gestion des complications et de prévenir certaines problématiques en lien avec une prise en charge trop tardive de ces complications, l'infirmière du programme de NPD a récemment élaboré un guide de référence sur la gestion des complications liées à la NPD. Ce document permettra dorénavant aux médecins de l'urgence de gérer de manière plus efficace les complications liées à la NPD lorsque les patients du programme se présentent à l'urgence en dehors des heures régulières de service, et ce, jusqu'à ce que l'équipe spécialisée prenne la relève.

Également, il y a environ deux ans, un outil intitulé « Suivi infirmier-clinique externe » a été développé dans le but de prévenir et de déceler de manière précoce certaines complications. La proximité des patients avec l'infirmière amenait souvent ces derniers à parler beaucoup plus de leur vie privée à l'infirmière lors des visites en clinique externe que des éléments ayant trait à leur état de santé. L'outil développé, qui prend la forme d'une liste de vérifications, est constitué d'une série de questions qui permettent à l'infirmière d'investiguer la présence de signes et symptômes de complications. Tous les patients savent qu'ils doivent désormais répondre à ces questions à chaque visite et que cela permet, possiblement, de déceler plus rapidement l'apparition insidieuse d'une complication. Ce questionnaire aide également les patients à se rappeler de divers événements survenus il y a plusieurs jours ou semaines et, qu'autrefois, ils auraient pu oublier de mentionner à l'équipe.

Tel que mentionné précédemment, les maladies métaboliques osseuses sont une complication fréquente de l'administration de NPD à long terme. La détection précoce de cette complication et la surveillance de son évolution sont primordiales pour réduire les conséquences néfastes souvent associées à cette maladie. Entre autres, ces conséquences sont l'apparition de fractures au niveau de la colonne qui engendrent des douleurs insoutenables pour les patients. Ces événements pourraient pour la plupart être évités par la prévention, la surveillance et, si nécessaire, le traitement hâtif d'une diminution de la masse osseuse. C'est pourquoi l'infirmière du programme de NPD a décidé, il y a environ quatre ans, de faire passer à tous les patients une ostéodensitométrie (*gold-standard* pour mesurer la masse osseuse) et de référer au rhumatologue, avec l'accord du médecin traitant, tous les patients qui présentent un risque modéré ou élevé de fracture sur dix ans. Depuis ce temps, l'infirmière a développé un outil pour faire le suivi des patients afin qu'ils soient réévalués régulièrement pour leur masse osseuse.

5.4.5 Coordination et continuité des soins

La fonction de coordination et de continuité des soins sont généralement attribuées à l'infirmière dans le suivi de cette clientèle présentant un problème de santé chronique aux antécédents souvent complexes. Ces deux grandes fonctions de la pratique infirmière ont été intégrées lors du développement du suivi continu. Selon l'expérience professionnelle de l'étudiante-chercheure, la coordination des soins et le souci constant de l'infirmière d'assurer leur continuité contribuent grandement à la qualité du suivi de cette clientèle.

La coordination des soins est la principale fonction organisationnelle des infirmières (Dallaire, 1999). Elle permet l'utilisation maximale des ressources et des personnes engagées dans les soins et les traitements (Dallaire & Dallaire, 2008). La coordination consiste à faire circuler l'information et à faire le lien entre les différents professionnels de façon à répondre aux besoins du patient dans sa globalité. En effet, selon Allen (2004), cité dans Dallaire et Dallaire (2008), les infirmières agissent souvent

à titre de courtières d'information au sein de l'équipe interdisciplinaire; en faisant circuler l'information, en faisant les appels téléphoniques pertinents et en établissant un lien avec la personne malade et ses proches.

La fonction de coordination consiste aussi parfois à « apprivoiser » des personnes réticentes à consulter d’autres professionnels parce que ces derniers sont attachés à l’infirmière et qu’ils préfèrent son approche globale (Dallaire, 1999). La coordination des soins par l’infirmière est essentielle dans le suivi d’une clientèle qui souffre d’une maladie chronique comme celle des patients qui reçoivent de la NPD puisqu’elle permet de déterminer, dans une large mesure, le moment opportun pour faire appel à d’autres professionnels et, souvent, le type d’intervention à envisager. C’est dans cette perspective que les infirmières coordonnent l’utilisation maximale des ressources et des personnes engagées dans les soins et les traitements (Dallaire & Dallaire, 2008).

Selon Dallaire (1999), la continuité des soins est indispensable à tous les soins infirmiers et elle se définit comme suit:

> « La continuité des soins infirmiers permet de comprendre l’ensemble des faits, de les situer dans le temps et en rapport les uns avec les autres. Une vision globale de la situation s’élabore à partir du traitement continu de l’information par les infirmières, vision qui prolonge une conception holistique de la personne. »

5.5 Les éléments du modèle de Roy

Plusieurs éléments du modèle conceptuel de Sr Callista Roy peuvent guider la pratique des infirmières en NPD. Les quatre concepts du métaparadigme infirmier ont été définis dans le chapitre 3 mais ils seront aussi décrits brièvement ici en lien avec le développement d’interventions spécifiques à la clientèle qui reçoit de la NPD. Tel que présenté dans le modèle de Roy, les réactions d’un individu à une situation donnée dépend notamment du niveau d’adaptation de l’individu, des stimuli présents dans son

environnement interne et externe, ainsi que du fonctionnement de ses mécanismes régulateurs et cognitifs.

Lors de l'annonce du diagnostic d'insuffisance intestinale et de la nécessité de recevoir de la NPD, le niveau d'adaptation des patients se situent généralement au niveau compensé ou compromis. À l'instauration de la NPD, la personne en tant que système ne fonctionne habituellement pas comme un tout unifié pour répondre aisément à ses besoins en tant qu'être humain (définition du niveau intégré). Cependant, il est possible que certains patients retrouvent rapidement leur niveau intégré, en utilisant leurs mécanismes régulateurs et cognitifs.

Les mécanismes régulateurs permettent de répondre aux stimuli internes et externes de l'environnement par l'intermédiaire de processus physiologiques, chimiques, neurologiques et endocriniens. L'infirmière a toutefois peu de contrôle sur ces mécanismes et peut seulement observer les effets de leur fonctionnement (réponses produites). Par contre, elle peut intervenir au niveau des mécanismes cognitifs, qui utilisent des processus psychologiques et sociaux. Ces mécanismes permettent à la personne de s'adapter émotionnellement et cognitivement aux changements dans l'environnement, comme les changements induits par l'administration de NP à la maison. Selon Roy (2009), l'infirmière peut travailler sur quatre éléments essentiels au processus d'adaptation psychosocial soit : 1) la perception et la gestion de l'information, 2) l'apprentissage, 3) le jugement et 4) les émotions. Ces éléments du modèle de Roy s'intègrent parfaitement dans la pratique de l'infirmière en NPD, tant en lien avec le suivi intensif qui vise l'adaptation à court et moyen terme qu'au niveau de l'adaptation à plus long terme avec le suivi continu.

Les modes d'adaptation permettent à l'infirmière d'évaluer les mécanismes d'adaptation du patient puisqu'ils résultent de leur activité et de leur plus ou moins bon

fonctionnement. Pour évaluer le mode physiologique, l'infirmière doit questionner les patients sur leurs besoins de base comme la nutrition, l'élimination et les activités versus le repos. Également, l'infirmière peut surveiller les résultats des examens de laboratoire pour s'assurer du maintien de l'équilibre hydro-électrolytique et acido-basique. Elle peut aussi observer ou questionner la présence de signes et symptômes de déséquilibre comme la déshydratation, l'hypokaliémie, l'hyperglycémie, etc. Le but des soins infirmiers vise à évaluer régulièrement et à promouvoir l'adaptation de l'individu dans ce mode.

Le mode concept de soi peut sans aucun doute être la cible de plusieurs interventions infirmières puisque ce mode est largement bouleversé par l'administration de NPD. Il correspond à l'intégrité psychique et spirituelle de la personne et représente l'ensemble des croyances et des sentiments que l'individu a de lui-même à un moment donné. Le mode concept de soi comprend deux sous-concepts, c'est-à-dire le soi physique et le soi personnel. Le soi physique est composé des attributs physiques de la personne, de son apparence physique, de son état de santé-maladie, de sa sexualité et de ses sensations corporelles. La NPD a un impact majeur sur plusieurs de ces composantes et l'infirmière doit absolument promouvoir l'adaptation des patients dans ce mode en mettant de l'emphase sur la perception et la gestion de l'information, sur l'apprentissage, sur le jugement de la personne, et ce, tout en favorisant l'expression des émotions. Quant au soi personnel, il correspond aux attentes, aux valeurs et au mérite personnel des individus.

Le mode fonction de rôle est également modifié par la maladie chronique et l'introduction de NPD. Il se traduit par les rôles que l'individu assume dans la société (mère, conjointe, sœur, employée, etc.) Les patients qui reçoivent de la NPD ont souvent plusieurs deuils à faire à cet égard qui impliquent, bien souvent, une importante modification de leurs rôles. L'infirmière doit en parler avec les patients dès le départ afin qu'ils expriment leurs émotions et qu'ils développent ensemble des moyens pour surmonter ces deuils.

Le mode d'interdépendance s'attarde davantage aux interactions qui permettent à l'individu de donner et de recevoir de l'amour, du respect et de la valorisation. Il fait référence au besoin de croire en l'intégrité des relations et au sentiment de sécurité procuré par les relations interpersonnelles. C'est sur ce plan que l'infirmière évalue la relation que le patient a avec ses proches et la présence d'un réseau de soutien. Tel que mentionné par plusieurs participants rencontrés en entrevue, la présence d'un conjoint et le soutien des proches sont des éléments essentiels pour faciliter l'adaptation de la personne à leur nouvelle situation.

L'environnement est défini dans le modèle de Roy comme toutes conditions, circonstances et influences qui affectent le développement et le comportement de la personne (Fawcett, 2005; Kérouac, et al., 2003; Roy, 2009). Toutes ces conditions, circonstances et influences sont qualifiées de stimuli focaux, contextuels et résiduels. Les stimuli focaux réfèrent à l'environnement interne et externe, auxquels la personne fait face immédiatement. Les stimuli contextuels représentent tous les éléments présents dans la situation qui influencent l'effet des stimuli focaux. Quant aux stimuli résiduels, ils correspondent aux croyances, aux attitudes, aux expériences et aux traits de personnalité du patient. Ces stimuli ont un effet indéterminé ou indirect sur la situation.

Dès qu'un patient est admis sur le programme de NPD, l'infirmière devrait évaluer la présence de stimuli focaux, contextuels et résiduels qui risquent d'influencer l'adaptation des personnes à leur nouvelle situation. Cette évaluation permettrait par ailleurs d'identifier les facteurs qui peuvent faciliter ou nuire à l'adaptation. Suite à cette évaluation, l'infirmière pourrait cibler des interventions en fonction de diminuer les stimuli négatifs ou, du moins, en atténuer les effets. Elle pourrait aussi tâcher d'augmenter les stimuli positifs et ainsi mettre l'accent sur des facteurs qui facilitent l'adaptation. Voici quelques exemples de stimuli focaux, contextuels et résiduels en lien avec la NPD.

Stimuli		
Focaux	Contextuels	Résiduels
- Présence d'un cathéter veineux central - Présence d'une stomie - Restrictions des apports par la bouche - Diminution de l'autonomie - Diarrhées chroniques - Fatigue - Dépendance à une machine pour vivre	- Présence d'un conjoint - Support de la famille et des proches - Support de l'infirmière de NPD - Support de l'équipe spécialisée - Proximité du centre hospitalier - Présence d'une douleur chronique et prise de narcos - Présence de symptômes dépressifs	- Personnalité positive - Reconnaissance d'être en vie - Résilience - Antécédents de santé-maladie (maladie chronique versus maladie aiguë) - Attentes par rapport à l'avenir (désir de faire des voyages, travail, etc.)

Tableau 10. Exemples de stimuli focaux, contextuels et résiduels en lien avec la NPD

Selon la conception de Roy (2009), une personne qui reçoit de la NPD peut être en santé puisque la santé n'est pas seulement un état mais également un processus, qui permet d'être et de devenir une personne intégrée et unifiée dans les quatre modes, malgré la présence d'une maladie chronique et l'administration de NPD. En effet, selon la conception de Roy, une personne qui souffre d'une maladie chronique, qui accepte sa situation et qui ne présente pas de complications pourrait, malgré qu'elle reçoive quotidiennement des traitements pour sa maladie, être considérée en santé dans la mesure où elle répond positivement aux changements qui se présentent dans son environnement.

Enfin, le but des soins infirmiers, selon Roy (2009), est de promouvoir l'adaptation de la personne dans les quatre modes afin de contribuer à sa santé, à sa qualité de vie ou au maintien de sa dignité jusqu'à sa mort en lui permettant de maintenir

des réponses d’adaptation efficaces. Ce faisant, dans le contexte de la NPD, l’infirmière devrait tout d’abord évaluer les stimuli focaux, contextuels et résiduels qui font partie de l’environnement interne et externe de la personne. Par la suite, l’infirmière devrait développer des interventions spécifiques à chaque patient pour augmenter, diminuer ou maintenir les stimuli, selon qu’ils sont favorables ou nuisibles à l’adaptation dans les quatre modes. Lorsque les patients présentent des réponses inadéquates (comportements inadaptés) à différents stimuli dans leur environnement (ex : impact négatif de la présence d’une stomie et d’un cathéter sur le concept de soi), l’infirmière devrait travailler avec le patient sur ses mécanismes cognitifs en mettant en place des interventions pour promouvoir l’adaptation en utilisant les quatre éléments essentiels à l’adaptation psychosociale qui sont, selon Roy (2009) : la perception et la gestion de l’information, l’apprentissage, le jugement et les émotions.

CHAPITRE 6

DISCUSSION

Ce dernier chapitre porte sur la discussion des résultats. Tout d'abord, les résultats obtenus seront présentés en lien avec ce qui était attendu, considérant la littérature consultée. Ensuite, les différentes sources de données utilisées pour l'élaboration du suivi infirmier seront résumées. De même, la pertinence quant au choix du cadre théorique de Roy sera discutée et un lien sera fait avec le rôle de l'infirmière de pratique avancée. Également, un système d'observation sera proposé, qui pourrait éventuellement permettre aux cliniciens d'évaluer l'effet des interventions du suivi. Enfin, les limites de l'étude seront présentées et les notions de validité interne et externe seront abordées. Le présent chapitre se terminera par l'énoncé des différentes implications du projet de recherche sur la pratique actuelle des soins infirmiers ainsi que les éventuelles retombées du projet sur la recherche.

6.1 LES RÉSULTATS OBTENUS ET LA LITTÉRATURE CONSULTÉE

6.1.1 Difficultés vécues par les patients et leur famille

Les difficultés vécues par les patients et leur famille telles que rapportées par les patients et les professionnels sont très semblables à ce qui avait préalablement été recensé dans la littérature. Tel que présenté dans le chapitre de la recension des écrits, les patients vivent des problématiques tant au niveau physique, psychologique, social que technique; en lien à la fois avec l'insuffisance intestinale et le fait de recevoir de la NPD (Huisman-de Waal, et al., 2006; Huisman-de Waal, et al., 2007). Les données qui ont été recueillies dans le cadre de ce mémoire corroborent celles de la littérature et permettent de croire qu'une certaine saturation des données est atteinte quant à la description de l'expérience vécue par les patients qui reçoivent ce type de traitement. En effet, depuis plusieurs années, de nombreux auteurs se sont intéressés à décrire l'expérience vécue par les patients et leur famille à l'aide de recherches descriptives et exploratoires (Chambers, et al., 2006; Chambers & Powell-Tuck, 2007; Curtas, 2002; Ehrenpreis & Hilf, 2005; Fitzgerald, 2004; Fortune, et al., 2005; Howard, 2002; Huisman-de Waal, et al., 2006; Huisman-de Waal, et al., 2007; Jeppesen, et al., 1999; Malone, 2002; Orrevall, Tishelman, & Permert, 2005; Persoon, et al., 2005; Scolapio, Savoy, Kaplan, Burger, &

Lin, 2002; Silver, 2004; Steiger, 2007; Stern, 2006; Stern, et al., 2008; Winkler, 2005; Winkler, Ross, Piamjariyakul, Gajewski, & Smith, 2006; Winkler & Wetle, 2006).

Les données recensées dans le cadre de ce mémoire confirment qu'il est maintenant temps de franchir une étape supplémentaire et de développer des interventions en lien avec les différentes problématiques vécues par les patients et leur famille. À ce jour, l'expérience des patients qui reçoivent de la NPD est suffisamment décrite dans la littérature. Cependant, les données collectées dans ce mémoire ont tout de même servies de base pour l'élaboration de l'intervention. En effet, le canevas du suivi infirmier a été développé de manière à répondre spécifiquement aux différents besoins exprimés par les patients, en fonction de leur évolution dans le temps.

6.1.2 Notions d'évolution dans le temps, de processus et de cheminement

Dans la littérature, certains auteurs seulement se sont arrêtés à la notion d'évolution du patient dans le temps, au fait qu'il existe indubitablement un processus de cheminement, et ce, tout au long de l'épisode de soins. Selon Baxter, Fayers et McKinlay (2006), les émotions des patients se modulent selon leur évolution depuis le début du traitement. En ce sens, Stern (2006) affirme qu'il existe en effet des différences majeures entre les patients qui reçoivent de la NPD depuis peu et ceux qui en reçoivent depuis plusieurs années. À ce sujet, rappelons que Fitzgerald (2004) mentionne que cela prendrait environ deux ans avant que les patients et leur famille retrouvent une vie normale avec la NPD. De plus, les sujets qui reçoivent de la NPD depuis moins de deux ans auraient plus de symptômes dépressifs, de problèmes émotifs et de troubles au niveau du fonctionnement social, par rapport à ceux qui reçoivent le traitement depuis plus longtemps.

Bien que certains auteurs aient déjà mentionné la notion d'évolution dans le temps, de processus et de cheminement pour les patients, ce concept a été tout

particulièrement prégnant dans les entrevues réalisées avec les patients et les professionnels dans le cadre de ce mémoire. Cette notion fait particulièrement sens par rapport aux difficultés exprimées par les patients et leur famille puisqu'elles varient incontestablement dans le temps. Cependant, il n'est pas suffisant de constater que les problématiques vécues par les patients évoluent tout au long de l'épisode de soins : il faut surtout reconnaître que leurs besoins diffèrent avec le temps et qu'il est primordial d'ajuster le suivi infirmier en fonction de cette évolution.

De plus, selon Roy (2009), la santé n'est pas seulement un état, mais aussi un processus, qui évolue dans le temps et qui permet d'être ou de devenir une personne intégrée et unifiée dans les quatre modes d'adaptation. La personne qui est en santé répond de manière efficace aux changements présents dans son environnement (stimuli). Puisque l'environnement interne et externe de la personne évolue constamment, elle se retrouve régulièrement dans un processus d'adaptation qu'exige une nouvelle situation. Ce faisant, en soi, le caractère chronique de la maladie à l'origine de la NPD et les nombreuses complications potentiellement associées à ce traitement rendent le concept de santé obligatoirement mouvant pour cette clientèle. Sans cesse, les patients qui reçoivent de la NPD doivent s'adapter à la présence de nouveaux problèmes et à de nouvelles façons d'exécuter les soins. La description du concept de la santé par Roy (2009) est donc parfaitement adaptée au contexte des patients qui reçoivent de la NPD et qui souffrent d'une maladie chronique.

Le suivi infirmier qui a été développé dans le cadre de ce mémoire l'a donc été en fonction de l'évolution des besoins des patients dans le temps, c'est-à-dire en tenant compte que ces derniers ont besoin d'un suivi plus rigoureux dans les deux premières années (suivi intensif) (Fitzgerald, 2004; Stern, 2006), mais que, malgré tout, certains éléments du suivi doivent être présents tout au long de leur vie pour permettre leur adaptation (Roy, 2009) et la prévention de certaines complications. À l'intérieur des deux premières années, cinq temps ont semblé être associés à des moments cruciaux de

l'épisode de soins soit : 1) le moment de l'annonce du diagnostic ou de la nécessité de recevoir de la NPD, 2) le retour à domicile, 3) trois mois après le retour à domicile, 4) un an après le retour à domicile et 5) deux ans avec la NPD. Dans le chapitre de résultats, les différentes tâches ou exigences associées à chaque période ont été présentées et, à partir de cela, le suivi infirmier a été développé de manière à répondre spécifiquement aux besoins des patients, selon leur cheminement dans le temps.

Toutefois, bien que l'émergence de cette catégorie dans les entrevues soit soutenue par les données consultées dans la littérature (Baxter, et al., 2006; Fitzgerald, 2004; Stern, 2006), il est important de noter que les questionnaires des entrevues qualitatives comportaient dès le départ une notion d'évolution dans le temps, puisque la première question (portant sur les difficultés vécues par les patients et leur famille) présentait spécifiquement une sous-question qui visait à différencier les réponses selon que le patient en était à ses premiers jours, ses premières semaines ou ses premiers mois avec la NPD. Cette notion de temps, en filigrane dans les questionnaires, a semblé faire écho au vécu des participants, tel que démontré par la richesse et la clarté des distinctions selon le temps, dans les propos recueillis. Ces données soutiennent la nécessité pour l'infirmière d'opérer un suivi qui tient compte du facteur temporel. En outre, les résultats ont mis l'emphase sur l'importance que le suivi soit d'abord intensif (pour les deux premières années) et continu (tout au long de l'épisode de soins).

Aussi, l'expérience professionnelle de l'étudiante-chercheure dans le suivi de cette clientèle permet de croire que l'importance qui a été attribuée à la notion d'évolution dans le temps, de processus et de cheminement est tout à fait cohérente avec la réalité des patients, ce qu'il faut absolument tenir compte dans le suivi de cette clientèle. Par ailleurs, la conception de la personne selon Roy (2009), soit celle d'un individu vivant dans un environnement en constante évolution et qui doit inlassablement s'y adapter pour demeurer un tout unifié et en « santé », appuie bien la nécessité d'ajuster les soins infirmiers à l'évolution de la situation du patient dans le temps.

6.1.3 Facteurs qui peuvent faciliter ou nuire à l'adaptation

La plupart des éléments ressortis dans les entrevues sont semblables à ceux retrouvés dans la littérature. La seule différence notable se trouve au point de vue de la restriction des apports par la bouche. Alors que cet aspect est profusément mentionné dans la littérature (Oz, Theilla, & Singer, 2008; Winkler, 2005, 2007) et qu'il semble très difficile pour les patients de l'accepter, seulement deux des huit professionnels rencontrés (25% des participants) ont mentionné les restrictions au niveau de l'alimentation comme étant nuisibles à l'adaptation. Selon les données recueillies dans la littérature et auprès des patients, les intervenants ne sont pas suffisamment conscients de l'impact qu'a cet aspect du traitement sur toutes les dimensions de leur vie (Winkler, 2007). En plus de la nécessité de prendre conscience de l'ampleur de ce problème multidimensionnel pour les patients, les professionnels devraient y adresser des interventions spécifiques (Winkler, 2007).

Plusieurs des facteurs qui nuisent à l'adaptation ne sont pas modifiables, comme par exemple le diagnostic, l'âge, la restriction des apports par la bouche, la présence d'une stomie, la personnalité du patient et le fait de vivre avec un conjoint ou non. Toutefois, bien que ces facteurs soient immuables, leurs facettes davantage problématiques peuvent bien souvent être atténuées grâce à l'aide de l'infirmière (Roy, 2009). Cette dernière adapte son suivi en fonction de certaines caractéristiques des patients. Les facteurs qui facilitent l'adaptation sont, entre autres, le fait d'avoir été hospitalisé longtemps et à de nombreuses reprises avant de recevoir de la NPD, l'implication du conjoint ou de la famille dans les soins (Howard, 2002), la rencontre avec un pair qui reçoit déjà de la NPD (Howard, 2002, 2006; Smith, et al., 2002), la prise en charge globale des patients et, enfin, l'intensité du lien développé avec l'infirmière (Magnay & Hamilton, 2000).

Dans la conception de Roy, les facteurs facilitant ou pouvant nuire à l'adaptation sont qualifiés de stimuli focaux, contextuels et résiduels. L'évaluation des stimuli par

l'infirmière est essentielle pour détecter les patients plus vulnérables et ceux à risque de présenter des difficultés d'adaptation. Également, l'identification des stimuli permet à l'infirmière d'ajuster son suivi en fonction d'augmenter l'effet de certains stimuli et parfois d'en atténuer le plus possible les effets. Rappelons que les stimuli focaux sont des stimuli qui peuvent être interne ou externe, auxquels la personne fait face immédiatement (Roy, 2009), que les stimuli contextuels font référence à tous les éléments présents dans la situation qui influencent l'effet des stimuli focaux alors que , pour leur part, les stimuli résiduels ont un effet indéterminé ou indirect sur la situation (croyances, attitudes, expériences, traits de personnalité, etc.) (Fawcett, 2005; Kérouac, et al., 2003).

En rapport au suivi infirmier continu, c'est-à-dire les soins requis tout au long de l'épisode de soins, l'infirmière doit promouvoir l'adaptation des patients dans les quatre modes : 1) physiologique, 2) concept de soi, 3) fonction de rôle et 4) interdépendance. Afin de promouvoir l'adaptation des patients et leur famille à leur nouvelle situation avec la NPD, l'infirmière doit intervenir pour diminuer les stimuli qui nuisent à l'adaptation et augmenter ceux qui la facilitent. Pour ce faire, ces facteurs doivent idéalement être modifiables. Toutefois, certains stimuli relèvent des croyances, des attitudes, des expériences ou des traits de personnalité et ne sont pas modifiables (stimuli résiduels). L'infirmière doit tout de même tenter d'en tenir compte et de les atténuer dans la mesure du possible s'ils nuisent à l'adaptation.

6.1.4 Éléments du suivi infirmier

L'objectif de cette étude était d'élaborer un suivi infirmier pour la clientèle qui reçoit de la NPD sur le programme du centre hospitalier où s'est déroulée l'étude. Ce suivi visait à permettre : 1) aux patients et leur famille de vivre avec la maladie chronique et de s'adapter à la NPD, 2) de promouvoir la santé de la personne et de ses proches, 3) aux patients et à leur famille de détecter rapidement tout signe de détérioration, 4) d'enseigner des moyens de contrôler les effets indésirables de la maladie, 5) de prévenir les complications, 6) d'assurer une meilleure continuité des soins et, enfin, 7) d'assurer un

soutien plus global à la personne et à ses proches. Selon Fawcett (2005), le modèle de soins infirmiers de Roy reflète une vision holistique de la personne, ce qui suggère que le patient fonctionne comme un tout unifié signifiant bien plus que la somme de ses parties. Certes, cela implique que le suivi infirmier doit viser l'adaptation tant sur les plans physique, psychologique que social. À cet égard, selon Roy (2009), le but premier des soins infirmiers est de promouvoir l'adaptation de la personne.

Tel que suggéré par Burns et Grove (2005) dans le chapitre de méthodologie, plusieurs sources de données ont été utilisées pour élaborer le suivi infirmier. En tout premier lieu, les données des entrevues avec les patients ont été examinées pour développer le canevas de l'intervention. Par la suite, la notion de temps, de processus et de cheminement ont permis de structurer le suivi infirmier selon les événements importants qui surviennent tout au long de l'épisode de soins. Aussi, la définition du concept de santé par Roy (2009) a guidé le développement du suivi. Pour Roy (2009), la santé est non seulement un état mais un processus, qui évoque la capacité de l'être humain de s'adapter aux changements présents dans son environnement.

Sachant que les besoins des patients évoluent dans le temps (changements dans l'environnement), il paraissait essentiel de développer un suivi infirmier qui s'adapterait aux besoins des patients qui, eux, varient incontestablement dans le temps. À l'intérieur de la période de deux ans mentionnée dans la littérature par Fitzgerald (2004), le suivi a été divisé en quatre périodes, définies en fonction des cinq moments cruciaux qui se sont dégagés des données des entrevues avec les patients. Ce suivi, plus spécifique aux deux premières années avec la NPD, a été nommé suivi intensif. L'essence même du suivi intensif a tout d'abord été élaborée à partir des éléments des entrevues avec les patients mais les données recueillies auprès des professionnels et dans la littérature consultée ont également permis d'ajouter de nombreux éléments essentiels au suivi des patients.

En parallèle, le suivi infirmier continu a été développé à partir des éléments présents tout au long de l'épisode de soins qui ont été relevés soit dans les entrevues avec les patients et les intervenants ou, encore, dans la littérature consultée. Cinq grands domaines d'évaluation ou d'intervention ont été mis en lumière dans ce suivi infirmier. Il s'agit de 1) la préparation psychologique, le soutien et l'accompagnement (Magnay, 2000), 2) la promotion de l'adaptation selon le modèle de Roy (2009), 3) la prévention, la surveillance et la gestion des complications, 4) la coordination et la continuité des soins selon Dallaire (Dallaire, 1999; Dallaire & Dallaire, 2008) ainsi que 5) le développement continu du programme et la recherche de nouvelles technologies. Encore une fois, la vision holistique de l'être humain, reflétée dans le modèle de soins infirmiers de Roy (Fawcett, 2005), a guidé l'élaboration d'un suivi infirmier global. Un suivi vise à répondre à l'ensemble des besoins bio-psycho-social de la personne qui reçoit de la NPD, d'où l'importance de la fonction de coordination de l'infirmière et du concept de continuité des soins (Dallaire, 1999; Dallaire & Dallaire, 2008).

La préparation psychologique du patient et de sa famille ainsi que le soutien et l'accompagnement des proches tout au long de l'épisode de soins ont été développés tant à partir des données des entrevues patients, celles des professionnels et celles recensées dans la littérature. Selon Magnay (2000), l'enseignement des techniques de soins et l'organisation du retour à la maison avec la NPD ne représentent qu'une petite partie du rôle de l'infirmière auprès de cette clientèle, l'aspect psychologique étant l'un des éléments les plus importants du suivi.

La promotion de l'adaptation est une section du suivi élaborée presqu'exclusivement à partir des éléments du modèle conceptuel de Roy (Roy, 2009). Le modèle a permis de regrouper certaines données des entrevues, par exemple en regroupant les facteurs qui peuvent faciliter ou nuire à l'adaptation, selon qu'ils représentent des stimuli focaux, contextuels ou résiduels. Cette schématisation aidera certainement l'infirmière de NPD à avoir une vision plus globale de la situation des

patients et, ainsi, lui permettre de déceler plus rapidement les patients vulnérables. Également, la conception des soins infirmiers de Roy a permis de cibler des interventions cruciales dans le suivi de cette clientèle, telle la promotion de l'adaptation de l'individu et de ses proches tout au long de l'épisode de soins.

La section de la prévention, la surveillance et la gestion des complications a été principalement élaborée à partir des données des entrevues avec les professionnels. L'expertise des intervenants auprès de cette clientèle spécialisée a permis de cibler les complications les plus fréquentes et les plus problématiques quant aux conséquences qu'elles ont sur la clientèle dans une perspective à long terme. Plusieurs éléments du suivi ont été proposés par les professionnels en lien avec la prévention, la surveillance et la gestion des complications. Avant de pouvoir intervenir efficacement auprès de la clientèle de NPD, les professionnels doivent avoir développé une certaine expertise auprès de ces patients (Benner, et al., 1999). Cette expertise se développe à la fois avec la pratique (Benner, et al., 1999), à partir des connaissances acquises auprès des patients, et des connaissances générales des intervenants. Aussi, certaines données ont été collectées dans la littérature afin d'étoffer le suivi déjà élaboré, en permettant d'y ajouter des interventions concrètes comme l'instillation proactive de Cathflo^{md} dans la lumière des cathéters pour prévenir les occlusions (Baskin, et al., 2009; Cummings-Winfield & Mushani-Kanji, 2008).

Enfin, les éléments du suivi infirmier en lien avec la coordination[1] et la continuité[2] des soins, ainsi que le développement continu du programme et la recherche de nouvelles technologies ont été élaborés : 1) en fonction du modèle de soins infirmiers de Roy (Roy,

[1] La fonction de coordination de l'infirmière permet l'utilisation maximale des ressources et des personnes engagées dans les soins et les traitements (Dallaire, 1999; Dallaire & Dallaire, 2008). Elle consiste à faire circuler l'information et à faire le lien entre les différents professionnels, de façon à répondre aux besoins du patient dans sa globalité (Dallaire, 1999).

[2] La continuité des soins permet de comprendre l'ensemble des faits, de les situer dans le temps et en rapport les uns avec les autres. Une vision globale de la situation s'élabore à partir du traitement continu de l'information, entre autres par les infirmières, vision qui prolonge une conception holistique de la personne (Dallaire, 1999).

2009), 2) des données des entrevues avec les professionnels, 3) des données provenant de la littérature (Dallaire, 1999; Dallaire & Dallaire, 2008) ainsi que 4) des données émergant de l'expérience professionnelle de l'étudiante-chercheure. À ce propos, l'expérience professionnelle de cette dernière dans le domaine de la NPD a probablement grandement influencé les résultats de cette recherche. En effet, certaines connaissances provenant de l'expérience professionnelle de l'étudiante-chercheure ont été mises à profit pour l'élaboration du suivi, bien que la plupart demeurent difficiles à isoler puisqu'elles font partie intégrante de son savoir et qu'elles sont, de ce fait, imprégnées dans son savoir-faire depuis déjà quelques années. Cette dualité du rôle de l'étudiante-chercheure sera aussi abordée dans la section des limites de l'étude.

Pour terminer, certaines données ont été collectées dans la littérature. Les éléments du suivi qui proviennent de cette source de données ont été présentés en fonction qu'ils relevaient soit de l'aspect physique des soins, de l'aspect psychosocial ou de l'aspect technique des soins (très présent dans les débuts avec la NPD), en reproduisant la conception de l'être humain de Roy et la notion de processus qu'elle suggère dans sa définition de la santé (Roy, 2009). Par ailleurs, plusieurs éléments qui relevaient de la prévention, de la surveillance et de la gestion des complications ont été recueillis dans la littérature. Tous ces éléments ont été intégrés à différents endroits dans le suivi infirmier intensif ou continu. Cette façon de faire était souhaitée par l'étudiante-chercheure, qui voulait que le squelette du suivi soit principalement basé sur les données des entrevues avec les patients et que les autres sources de données servent davantage à bonifier le suivi et à le préciser.

6.2 RÉSULTATS OBTENUS ET CADRE THÉORIQUE (MODÈLE DE ROY)

Bien que l'intervention ait été élaborée à partir de plusieurs sources de données, l'influence du modèle de soins infirmiers de Roy (2009) a été présente tout au long du processus d'élaboration de l'intervention. La conception de la personne selon Roy

(2009), sa définition de la santé, de l'environnement et des soins infirmiers, a définitivement teinté le développement du suivi infirmier.

Pour commencer, la vision holistique de la personne selon Roy (Fawcett, 2005) a amené l'étudiante-chercheure a vouloir développer une approche globale dans son suivi, en tenant compte de tous les aspects de la vie des patients qui sont influencés par la NPD. Cette notion s'est traduite dans l'expérience vécue par les patients et leur famille, c'est-à-dire par la description exhaustive des difficultés rapportées sur le plan physique, psychologique, social et technique. Selon Roy (2009), la vision holistique de la personne signifie que le patient fonctionne comme un tout unifié, signifiant bien plus que la somme de ses parties.

Par ailleurs, la conception de la santé de Roy (2009) comme un état et un processus a aussi influencé l'élaboration de l'intervention. Tel que mentionné précédemment dans la section des éléments du suivi infirmier, la notion de santé de Roy comme processus a amené l'étudiante-chercheure à développer une intervention qui s'est échelonnée dans le temps, en fonction des besoins des patients qui, eux, varient dans le temps. Le suivi s'est donc divisé en deux types de suivi, soit le suivi dit « intensif » qui couvre les deux premières années de la vie avec la NPD et un suivi dit « continu », qui rejoint la notion de processus dans la conception de santé de Roy et qui oblige la personne à s'adapter constamment aux changements présents dans son environnement. Le suivi « continu » s'échelonne donc sur toute la durée de l'épisode de soins.

La définition de l'environnement selon Roy (2009) a permis de cibler plusieurs facteurs qui peuvent influencer la situation des personnes qui vivent avec de la NPD et leur capacité à s'adapter. La représentation de l'environnement en tant que stimuli focaux, contextuels et résiduels a permis de créer un cadre, qui servira à l'infirmière pour l'évaluation des principaux facteurs qui peuvent faciliter ou nuire à l'adaptation. Cette

évaluation des stimuli permettra à l'infirmière de cibler rapidement certains patients plus vulnérables et d'ajuster son suivi en conséquence.

Enfin, la notion d'adaptation, concept central du modèle de Roy, a été introduite dans le suivi infirmier « continu » puisque, selon Roy (2009), la promotion de l'adaptation constitue le principal but visé par les soins infirmiers. Ainsi, l'infirmière qui pratique auprès de la clientèle qui reçoit de la NPD évaluera, tout au long de l'épisode de soins, les réponses de la personne aux changements qui se présentent dans son environnement et ciblera des interventions en fonction de son niveau d'adaptation (intégré, compensé, compromis). L'évaluation, faite par l'infirmière de NPD, des comportements de l'individu dans les quatre modes (physiologique, concept de soi, fonction de rôle et interdépendance) et de l'utilisation de ses mécanismes régulateurs et cognitifs, permettra à celle-ci de promouvoir l'adaptation des patients, afin de leur permettre de fonctionner comme un tout unifié malgré leur maladie chronique et l'administration de NPD.

6.3 PRATIQUE INFIRMIÈRE AVANCÉE

Le rôle de l'infirmière de NPD s'apparente beaucoup à un rôle de pratique avancée. L'association des infirmières et des infirmiers du Canada (AIIC) (citée dans Dallaire et Dallaire, 2009) définit la pratique infirmière avancée (PIA) comme suit :

> « Expression générale décrivant un niveau avancé de la pratique des soins infirmiers cliniques, qui maximise l'utilisation de connaissances acquises aux études supérieures, d'un savoir infirmier approfondi et d'un compétence confirmée au service des besoins de santé des personnes, des familles, des groupes, des communautés et des populations ».

Les connaissances en soins infirmiers avancés s'inspirent d'une vision globale de la personne (Dallaire & Dallaire, 2009), ils permettent de comprendre les réactions humaines lors de problèmes de santé particuliers et renseignent sur leur évolution possible. De plus, ils ajoutent une compréhension des complications et des périodes d'instabilité éventuelles. La complexité des réactions humaines dans des situations de

santé-maladie, particulièrement dans le cas des patients qui reçoivent de la NPD, ainsi que l'instabilité des conditions qu'elles peuvent susciter, justifient que les soins qui sont prodigués à ces patients le soient par des infirmières de pratique avancée, puisqu'elles nécessitent définitivement des connaissances plus approfondies. Toujours selon Dallaire et Dallaire (2009), le leadership clinique est une caractéristique générale de la pratique avancée qui se manifeste lorsqu'une infirmière influence les décisions concernant les soins et services, qu'elle explique les décisions cliniques en fonction des besoins des patients et d'une vision des soins infirmiers (ex : modèle d'adaptation de Roy) et, finalement, lorsqu'elle propose des approches ou des stratégies pour améliorer les soins et services offerts.

Depuis déjà quelques années, l'étudiante-chercheure s'intéressait à des moyens concrets pour améliorer le suivi de la clientèle qui reçoit de la NPD. Cette démarche, qui a conduit à l'élaboration du présent projet de recherche, s'intègre bien dans la philosophie de la PIA où le leadership professionnel et la quête d'une meilleure pratique sont inhérents à son développement. Enfin, la PIA utilise plus de connaissances, met à profit l'expérience clinique et la recherche afin d'intervenir, d'expérimenter et de tester de nouvelles interventions et ainsi enrichir la pratique des soins infirmiers (Dallaire & Dallaire, 2009). Les infirmières cliniciennes spécialisées prodiguent des soins lors de transitions et de planifications de départ complexes, nécessitant une compréhension approfondie des exigences des soins, de la continuité des soins et des stratégies d'adhésion aux soins centrés sur la personne (Dallaire & Dallaire, 2009). Malheureusement, au Québec, les infirmières qui portent actuellement le titre d'infirmières cliniciennes spécialisées n'ont généralement pas de contacts directs avec la clientèle et leur interventions sont davantage mises au service de l'organisation.

6.4 ÉLABORATION D'UN SYSTÈME D'OBSERVATION

Le système d'observation, tel que décrit par Burns et Grove (2005), est une étape de la méthodologie de recherche d'interventions qui devrait permettre au chercheur : 1)

d'observer les événements liés au phénomène de manière naturelle, 2) de découvrir l'étendue du problème, 3) d'observer l'intervention qui est appliquée et 4) de détecter les effets de l'intervention. Dans le cadre de cette étude, le système d'intervention a été élaboré dans le but de pouvoir mesurer les effets de l'intervention. Même si la présente recherche s'arrête avant l'application de l'intervention, le système d'observation pourrait éventuellement permettre aux cliniciens de mesurer l'impact du nouveau suivi sur les résultats de soins des patients. Le développement du système d'observation est basé sur les connaissances acquises lors du processus de collecte des informations et inclut des mesures des variables contextuelles qui peuvent affecter le problème, l'intervention et les résultats (Burns & Grove, 2005).

Les effets attendus et les résultats escomptés de l'application du suivi infirmier développé spécifiquement pour la clientèle qui reçoit de la NPD sont sensiblement les mêmes que ceux qui sont attendus de la PIA. Selon Dallaire et Dallaire (2009), les avantages de la PIA sont, entre autres, la capacité accrue d'évaluer les situations complexes et de proposer un choix d'interventions en mesure d'influencer positivement l'évolution de la situation des patients. De tels soins avancés sont aussi susceptibles de diminuer les complications, d'ajouter des soins de confort plus adaptés à la personne et à sa situation, d'assurer un meilleur suivi et une meilleure continuité des soins. Les effets positifs de la PIA sont aussi perceptibles dans les organisations (Dallaire & Dallaire, 2009). Au niveau organisationnel, les infirmières de pratique infirmière avancée influencent les décisions concernant l'organisation des soins et des services, elles évaluent la qualité des soins et contribuent à prodiguer des soins et des services plus sécuritaires et elles s'impliquent dans l'élaboration de nouvelles connaissances et de nouvelles interventions.

	Concept mesuré	Instrument de mesure	Effets escomptés de l'intervention
Au niveau de l'individu	Statut fonctionnel	SF-12	Amélioration du statut fonctionnel et de la gestion des symptômes liés à la maladie chronique
	Complications mécaniques et infectieuses	Surveillance, par période, du nombre de complications associées à la présence d'un cathéter veineux central (infections, occlusions, thromboses)	Diminution du nombre de complications associées à la présence d'un cathéter veineux central (infections, occlusions, thromboses)
	Complications métaboliques	Examens de laboratoire listés dans le tableau de la section « Les données provenant de la littérature » du chapitre des résultats.	Diminution du nombre de complications métaboliques
	Impact psychosocial de la NPD	HPN-QoL	Adaptation à la nouvelle situation de santé; diminution de l'impact négatif de la NPD, perçu par le patient
	Qualité de vie	HPN-QoL	Amélioration de la qualité de vie du patient, augmentation de la perception positive des effets du traitement
Au niveau organisationnel	Satisfaction de la clientèle	Questionnaire visant à évaluer la satisfaction de la clientèle par rapport aux soins et aux services reçus	Amélioration de la satisfaction de la clientèle par rapport aux soins et services reçus
	Complications infectieuses, mécaniques et métaboliques	Surveillance périodique du nombre de complications de chaque type	Diminution du nombre de complications par patient par année
	Visites à l'urgence	Surveillance périodique du nombre de visites à l'urgence, en lien avec la maladie d'origine ou la NPD	Diminution du nombre de visites à l'urgence par année, en lien avec la maladie d'origine ou la NPD
	Réhospitalisations	Surveillance périodique du nombre de réhospitalisations, en lien avec la maladie d'origine ou la NPD	Diminution du nombre de réhospitalisations par année, en lien avec la maladie d'origine ou la NPD

Tableau 11. Système d'observation

6.5 LES LIMITES DE L'ÉTUDE

La collecte de données par le biais d'entrevues qualitatives vise habituellement à faire émerger des données à propos d'un phénomène peu ou mal connu. L'analyse qualitative qui s'en suit a pour objectif de classer et de structurer les données afin d'en extraire le sens. Le devis de cette étude était de nature descriptif-exploratoire. Les entrevues réalisées visaient tout d'abord à explorer la problématique de la NPD, telle que vécue par les patients et, aussi, à décrire le suivi infirmier en fonction des informations obtenues et des données recueillies auprès des professionnels. L'objectif visé par les entrevues s'inscrit dans la tradition phénoménologique. La phénoménologie est une tradition de recherche qualitative, ancrée dans la philosophie et la psychologie, qui permet de mettre l'accent sur l'expérience vécue par les personnes (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007). L'étude phénoménologique fait habituellement intervenir un petit nombre de personnes, soit un échantillon de dix participants ou moins (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007).

6.5.1 Validité interne

La validité interne réfère au degré auquel une étude établit clairement que les effets observés découlent de la manipulation de variables indépendantes (Gagné, 2009). Bien que ce concept réfère davantage aux méthodes quantitatives, certains facteurs peuvent tout de même menacer la validité interne d'une étude qualitative. Plus spécifiquement dans ce projet, le mode de sélection des participants, les effets associés à l'expérimentateur et les attentes des participants sont les principaux éléments qui peuvent avoir influencé les résultats de l'étude.

Le facteur sélection des participants inclut à la fois le mode de sélection et le mode d'assignation des sujets. Dans la présente étude, les participants ont été sélectionnés à l'aide d'une méthode non probabiliste. Selon les objectifs du projet, l'étudiante-chercheur a opté pour la méthode d'échantillonnage par choix raisonné, qui repose sur la conviction que les connaissances du chercheur peuvent être utilisées pour

sélectionner un par un les cas qui devraient composer l'échantillon. Tel que mentionné par Loiselle et Profetto-McGrath (2007), le chercheur peut donc choisir minutieusement les sujets qu'il considère comme représentatifs de la population à l'étude et qui lui permettront de comprendre le phénomène étudié. L'échantillonnage de cas représentatifs suppose que la sélection des participants illustrera ce qui est habituel ou faisant partie de la moyenne. Avant de procéder à l'échantillonnage théorique, l'étudiante-chercheure avait établi plusieurs critères de sélection qui ont guidé le choix des participants et qui ont ainsi permis de représenter le plus fidèlement possible l'ensemble des patients du programme de NPD. Ces critères ont été présentés dans la section 5.1.1 du chapitre de résultats, intitulée « Description des participants (patients) ».

Les effets associés à l'expérimentateur correspondent aux attentes et aux attributs du chercheur qui peuvent avoir une influence sur les résultats obtenus (Gagné, 2009). Plus particulièrement, les attentes du chercheur peuvent amener les répondants à se comporter de façon à conforter les attentes du chercheur, et ce, si par exemple l'expérimentateur fournit des indices aux répondants et qu'il communique (verbalement ou visuellement) les réponses souhaitées, de façon plus ou moins explicite. Dans le cas de cette étude, la dualité du rôle de l'étudiante-chercheure pourrait représenter une limite aux résultats présentés. Surtout au regard des entrevues qui ont été réalisées avec les patients, particulièrement lorsqu'elle leur demande qu'est-ce que l'infirmière fait qui les aide le plus et qu'est-ce qu'elle pourrait faire de plus. Rappelons que l'étudiante-chercheure est aussi l'infirmière clinicienne du programme de nutrition parentérale à domicile.

Dès le départ, plusieurs personnes, dont certains membres du comité d'éthique de la recherche, ont exprimé des réserves importantes quant à la dualité du rôle de l'étudiante-chercheure. Toutefois, le lien de confiance qui a été développé entre les patients et l'infirmière du programme au fil des années a aussi été pris en compte. Il a été convenu que cela faciliterait possiblement l'expression des sentiments des patients et

favoriserait certainement l'aisance avec laquelle ils aborderaient certains sujets plus délicats. De plus, il a été mentionné que l'étudiante-chercheure comprenait bien dès le départ le contexte et l'histoire des participants, ce qui a probablement permis une meilleure compréhension de leur expérience en général. Tous ces éléments sont indispensables à la saisie de l'expérience des patients et a possiblement facilité l'identification des interventions requises par cette expérience. Également, l'importance liée au fait que l'étudiante-chercheure réalise elle-même les entrevues a été soulignée au comité, dans le contexte où le projet de recherche correspondait à un mémoire de maîtrise, avec les objectifs d'apprentissage qui y sont liés.

Par ailleurs, l'étudiante-chercheure a souligné l'utilisation de la méthode de Burns et Grove (2005), qui devient très importante dans ce contexte puisqu'elle permet de diversifier les sources d'information. En effet, l'intervention est basée sur plusieurs sources de données dont les données des entrevues avec les patients mais aussi celles collectées auprès de huit professionnels, de la littérature, de l'expérience professionnelle de la chercheure et enfin, à partir de certains éléments du modèle de Roy (2009).

De plus, selon Benner, Hooper-Kyriadikis et Stannard (1999), la compréhension de la situation du patient par l'infirmière est essentielle pour être en mesure de répondre rapidement aux changements qui se présentent dans la situation du patient. La compréhension immédiate de l'infirmière experte de l'expérience vécue par les patients et leur famille permet d'initier rapidement des interventions en précisant lesquelles doivent être appliquées, à quel moment et la façon de les administrer (Benner, et al., 1999). Par ailleurs, il est important de mentionner que la connaissance de la trajectoire de soins ou de l'évolution normale des patients, ainsi que la pensée « modus operandi »[3] sont inhérentes au développement d'un suivi infirmier adapté à une clientèle particulière comme celle qui reçoit de la NPD (Benner, et al., 1999).

[3] La pensée « modus operandi » est définie comme une sorte de raisonnement engagé où la séquence des événements et les sources d'influence sont parfois incertaines et doivent être déduites. (traduction libre de Benner, et al., 1999)

Également, selon Oberle et Allen (2002) (cités dans Dallaire et Dallaire, 2009), le fait de prodiguer des soins directs aux patients est essentiel au développement d'une pratique infirmière avancée puisqu'il permet de combiner les connaissances acquises au cours des études supérieures à celles issues de l'expérience clinique. Le savoir acquis dans la pratique permet de connaître la trajectoire particulière d'un problème de santé et les réactions qu'il suscite chez une personne (Benner, 1984; citée dans Dallaire et Dallaire, 2009). De plus, plusieurs auteurs cités dans Dallaire et Dallaire (2009) soulignent que le jugement clinique s'affirme lorsque les connaissances théoriques s'imbriquent dans l'expérience; c'est alors que des interventions plus nombreuses ou plus efficaces peuvent être mises en place.

Les attentes du participant peuvent aussi avoir influencé les résultats de l'étude. Selon Gagné (2009), ces derniers peuvent être tentés d'interpréter la situation ou d'imaginer ce qu'ils auront à dire avant l'entrevue et, ainsi, planifier leurs réponses en fonction de leur analyse de la situation (désirabilité sociale). En effet, les réponses fournies à certaines questions peuvent avoir été influencées par l'interprétation du participant de ce qui était attendu de répondre pour « plaire » au chercheur et, dans ce cas ci, l'infirmière. Encore une fois, la méthode de Burns et Grove (2005) a possiblement permis d'atténuer ce biais puisque plusieurs autres sources de données se sont ajoutées à celles des entrevues patients pour construire l'intervention.

6.5.2 Validité externe

La validité externe représente le degré auquel les résultats de l'étude peuvent être généralisés à d'autres individus ou, encore, la possibilité d'appliquer les résultats à d'autres contextes ou à d'autres échantillons (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007). Si les résultats de l'étude sont valables sur le plan interne, il est possible que d'autres professionnels s'intéressent aux résultats et, alors, à l'intervention élaborée. La validité externe repose en grande partie sur le mode de sélection des participants, c'est-à-dire que l'échantillon doit être le plus représentatif possible de la population à laquelle

s'appliquera l'intervention. Les échantillons probabilistes sont ceux qui permettent habituellement de s'assurer de la représentativité des sujets de l'échantillon. Tel que mentionné, la méthode d'échantillonnage par choix raisonné est celle qui a été retenue pour ce projet de recherche. Bien que non-probabiliste, cette méthode a été choisie parce qu'elle permettait de répondre aux objectifs du projet, en tenant compte du nombre limité de sujets disponibles.

Dans le contexte d'un projet de mémoire de maîtrise, la taille de l'échantillon devait inévitablement être contrôlée. La petite taille de l'échantillon sélectionné (n=11) pourrait susciter un doute quant à la crédibilité des résultats présentés et de la possibilité de les généraliser. Cependant, il importe de se rappeler qu'habituellement les échantillons utilisés en recherche qualitative sont non aléatoires et de petite taille (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007). La méthode d'échantillonnage qui a été utilisée a permis d'atteindre l'objectif visé par les entrevues de nature qualitative qui était la compréhension du phénomène à l'étude. De plus, le seuil de saturation des données a été atteint, ce qui laisse croire que chaque sujet a donné une information suffisamment approfondie au chercheur. Le principe de saturation des données signifie qu'à un certain moment lors de la collecte des données, le chercheur a le sentiment que les données recueillies ne fournissent plus aucune information nouvelle et qu'il y a redondance (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007). La saturation des données est un principe directeur en matière d'échantillonnage qualitatif.

Enfin, bien que les études qualitatives ne visent habituellement pas la généralisation des résultats, la nature descriptive du devis a permis de décrire en profondeur le phénomène à l'étude. S'il demeure délicat de généraliser les résultats de cette étude, il serait toutefois juste et approprié de s'en inspirer pour élaborer d'autres suivis d'autres clientèles chroniques.

6.6 Les implications pour la pratique actuelle et la recherche future

6.6.1 Recommandations pour la pratique

L'intervention qui a été élaborée modifiera certainement la pratique des infirmières qui travaillent sur le programme de NPD du centre hospitalier où s'est déroulée l'étude et contribuera probablement à l'amélioration de la qualité des soins qui sont offerts aux patients. Le suivi infirmier sera dorénavant mieux adapté aux besoins de la clientèle et permettra possiblement de réduire certaines complications au niveau physique, psychologique et social. Les patients bénéficieront d'un soutien plus global, portant sur toutes les dimensions de leur vie qui sont affectées par la NPD. Cette nouvelle approche permettra par ailleurs d'assurer une meilleure continuité par rapport aux soins qui sont offerts à cette clientèle. Également, certaines interventions permettront de promouvoir la santé des personnes qui reçoivent de la NPD et de leurs proches, tout en les aidant à détecter plus rapidement les signes de détérioration de leur état de santé et, ce faisant, gérer de manière plus efficace les effets indésirables de leur maladie ainsi que certaines complications.

Néanmoins, la prudence est de mise dans l'application de ce suivi. Bien que le présent suivi suggère des interventions standardisées à appliquer, selon la trajectoire normale des patients, l'infirmière doit rester vigilante quant aux besoins exprimés individuellement par chaque patient. Ce suivi devrait guider la pratique des infirmières qui œuvrent auprès de la clientèle qui reçoit de la NPD, sans toutefois la restreindre. Il faut laisser le soin à l'infirmière de juger de la pertinence ou non d'appliquer certaines interventions.

6.6.2 Recommandations pour la recherche

Éventuellement, il serait très intéressant de mesurer l'impact qu'aura ce suivi infirmier sur la clientèle. Entre autres, les résultats de soins qui pourraient être observés sont 1) la diminution de l'incidence de certaines complications comme l'infection et les occlusions de cathéter, 2) l'amélioration de la qualité de vie des patients, et 3) la

satisfaction de la clientèle par rapport aux soins reçus. Tel que mentionné au début de ce chapitre, une abondance de littérature a été publiée dans les dernières années quant aux différentes problématiques vécues par les patients et leur famille, en lien avec la NPD. Les recherches futures dans le domaine de la NPD devraient davantage portées sur l'élaboration et l'application d'interventions, par exemple pour réduire l'incidence de certaines complications, et sur des moyens concrets pour diminuer l'impact multidimensionnel de la NPD sur la vie des patients et de leur famille. Après son implantation, le suivi infirmier qui a été développé dans le cadre de cette étude pourra être évalué, pour mesurer l'effet des interventions sur certains indicateurs de soins liés soit aux individus ou à l'organisation. Pour se guider, les cliniciens pourront se référer au système d'observation, développé conformément à la méthode de recherche d'interventions de Burns et Grove (2005).

CONCLUSION

Le but de cette étude était de développer un suivi infirmier pour les patients qui reçoivent de la nutrition parentérale à domicile (NPD) à partir de la méthodologie de recherche de Burns et Grove (2005). Plusieurs sources de données ont été consultées pour élaborer cette intervention qui consiste à adapter le suivi infirmier des patients qui souffrent d'une maladie chronique et qui reçoivent cette forme de traitement spécialisé, selon l'évolution des patients dans le temps, et ce, depuis le début de leur traitement.

Cette étude a permis de démontrer que les besoins des patients varient irrémédiablement dans le temps et que les soins infirmiers doivent s'y adapter en tenant aussi compte des différentes problématiques vécues par les personnes et leurs proches. Durant les deux premières années du traitement, le suivi doit être spécifique et rigoureux. De même pour les années qui suivent, un suivi à long terme doit être mis en place pour soutenir l'adaptation des patients et leurs proches à la situation et, ainsi, leur permettre d'accepter la maladie et intégrer les exigences quotidiennes du traitement. Par ailleurs, le suivi à long terme doit également viser la prévention, la surveillance et la gestion des complications puisque, assurément, cette clientèle demeure vulnérable en lien avec la nature chronique de leur maladie et les complications inhérentes au traitement.

LISTE DES RÉFÉRENCES

Baskin, J. L., Pui, C.-H., Reiss, U., Wilimas, J. A., Metzger, M. L., Ribeiro, R. C., et al. (2009). Management of occlusion and thrombosis associated with long-term indwelling central venous catheters. *Lancet, 374*(9684), 159-169.

Baxter, J. P., Fayers, P. M., & McKinlay, A. W. (2005). A review of the instruments used to assess the quality of life of adult patients with chronic intestinal failure receiving parenteral nutrition at home. *Br J Nutr, 94*(5), 633-638.

Baxter, J. P., Fayers, P. M., & McKinlay, A. W. (2006). A review of the quality of life of adult patients treated with long-term parenteral nutrition. *Clinical Nutrition, 25*(4), 543-553.

Baxter, J. P., Fayers, P. M., & McKinlay, A. W. (2010). The clinical and psychometric validation of a questionnaire to assess the quality of life of adult patients treated with long-term parenteral nutrition. *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition, 34*(2), 131-142.

Benner, P., Hooper-Kyriadikis, P., & Stannard, D. (1999). *Clinical wisdom and interventions in critical care.* Philadelphia: W.B. Saundners company.

Boudreault, M.-F. (2008). Expérience du retour à domicile chez les patients qui reçoivent de la NPD depuis moins d'un an. Université Laval.

Buchman, A. L. (2001). Complications of long-term home total parenteral nutrition: their identification, prevention and treatment. *Dig Dis Sci, 46*(1), 1-18.

Burns, N., & Grove, S. K. (2005). *The Practice of Nursing Research: Conduct, Critique and Utilization.* St-Louis, Missouri: Elsevier Saunders.

Catton, J. A., Dobbins, B. M., Wood, J. M., Kite, P., Burke, D., & McMahon, M. J. (2004). The routine microbiological screening of central venous catheters in home parenteral nutrition patients. *Clinical Nutrition (Edinburgh, Scotland), 23*(2), 171-175.

Chambers, A., Hennessy, E., & Powell-Tuck, J. (2006). Longitudinal trends in quality of life after starting home parenteral nutrition: a randomised controlled study of telemedicine. *Clinical Nutrition, 25*(3), 505-514.

Chambers, A., & Powell-Tuck, J. (2007). Determinants of quality of life in home parenteral nutrition. *Curr Opin Clin Nutr Metab Care, 10*(3), 318-323.

Crawley, W. D. (1994). Case management: managing the nurse case manager. *Health Care Superv, 12*(4), 84-89.

Cummings-Winfield, C., & Mushani-Kanji, T. (2008). Restoring patency to central venous access devices. *Clinical Journal of Oncology Nursing, 12*(6), 925-934.

Curtas, S. (2002). Clinical, social and rehabilitation status of long-term home parenteral nutrition patients: results of a European multicentre survey. *Nutrition in Clinical Practice, 17*(3), 195-196.

Dallaire, C. (1999). Les grandes fonctions de la pratique infirmière. *Soins infirmiers et société.* (pp. 33-55). Boucherville: Gaëtan Morin.

Dallaire, C., & Dallaire, M. (2008). Le savoir infirmier dans les fonctions infirmières. *Le savoir infirmier: au coeur de la discipline et de la profession infirmière.* (pp. 265-312). Boucherville: Gaëtan Morin.

Dallaire, C., & Dallaire, M. (2009). Proposer de nouvelles perspectives de carrière: comment choisir? *Profession infirmière: quelle place et quelles pratiques pour l'avenir.* (pp. 265-290). Paris: Éditions Lamarre.

de Burgoa, L. J., Seidner, D., Hamilton, C., Stafford, J., & Steiger, E. (2006). Examination of factors that lead to complications for new home parenteral nutrition patients. *Journal of Infusion Nursing, 29*(2), 74-80.

Dinc, L., & Erdil, F. (2000). The effectiveness of an educational intervention in changing nursing practice and preventing catheter-related infection for patients receiving total parenteral nutrition. *Int J Nurs Stud, 37*(5), 371-379.

Ehrenpreis, B., & Hilf, A. (2005). Home parenteral nutrition: the consumer's perspective... this article is reprinted with permission from the Oley Foundation. *Support Line, 27*(2), 21-23.

Fawcett, J. (2005). *Contemporary nursing knowledge: analysis and evaluation of nursing models and theories* (2nd ed.). Philadelphia: F.A. Davis Company.

Fitzgerald, K. A. (2004). *The psychological and social impact of home parenteral nutrition.* Unpublished Ph.D., University of Illinois at Chicago, Health Sciences Center.

Fortune, D. G., Varden, J., Parker, S., Harper, L., Richards, H. L., & Shaffer, J. L. (2005). Illness beliefs of patients on home parenteral nutrition (HPN) and their relation to emotional distress. *Clinical Nutrition, 24*(6), 896-903.

Gagné, C. (2009). Validité interne et validité externe. Unpublished Power Point. Université Laval.

Gillanders, L., Angstmann, K., Ball, P., Chapman-Kiddell, C., Hardy, G., Hope, J., et al. (2008). AuSPEN clinical practice guideline for home parenteral nutrition patients in Australia and New Zealand. *Nutrition, 24*(10), 998-1012.

Giorgi, A. (1997). The theory, practice, and evaluation of the phenomenological method as a qualitative research procedure. *Journal of Phenomenological Psychology, 28*(2), 235-260.

Goldstein, M., Braitman, L. E., & Levine, G. M. (2000). The medical and financial costs associated with termination of a nutrition support nurse. *JPEN J Parenter Enteral Nutr, 24*(6), 323-327.

Guenter, P., Curtas, S., Murphy, L., & Orr, M. (2004). The impact of nursing practice on the history and effectiveness of total parenteral nutrition. *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition, 28*(1), 54-59.

Hamilton, C., & Seidner, D. L. (2004). Metabolic bone disease and parenteral nutrition. *Curr Gastroenterol Rep, 6*(4), 335-341.

Hamilton, H. (1993). Care improves while costs reduce. The clinical nurse specialist in total parenteral nutrition. *Prof Nurse, 8*(9), 592-594, 596.

Hammond, K. (2008). Challenges with central venous access devices in adults receiving home parenteral nutrition. *Support Line, 30*(3), 3-10.

Howard, L. (2002). Length of life and quality of life on home parenteral nutrition. *JPEN Journal of Parenteral & Enteral Nutrition, 26*(5), S55-59.

Howard, L. (2006). Home parenteral nutrition: survival, cost, and quality of life. *Gastroenterology, 130*(2 Suppl 1), S52-59.

Howard, L., & Ashley, C. (2003). Management of complications in patients receiving home parenteral nutrition. *Gastroenterology, 124*(6), 1651-1661.

Huisman-de Waal, G., Naber, T., Schoonhoven, L., Persoon, A., Sauerwein, H., & Van Achterberg, T. (2006). Problems experienced by patients receiving parenteral nutrition at home: results of an open interview study. *JPEN Journal of Parenteral & Enteral Nutrition, 30*(3), 215-221.

Huisman-de Waal, G., Schoonhoven, L., Jansen, J., Wanten, G., & Van Achterberg, T. (2007). The impact of home parenteral nutrition on daily life -- a review. *Clinical Nutrition, 26*(3), 275-288.

Jansen, D. (1994). The impact of a clinical nurse's role on CVC infections and bacteremia: a two year comparative, retrospective study. *Aust Nurs J, 1*(7), 22-25.

Jeppesen, P. B., Langholz, E., & Mortensen, P. B. (1999). Quality of life in patients receiving home parenteral nutrition. *Gut, 44*(6), 844-852.

Keller, N. (2008). *Dilemmas of hepatic dysfunction*. Paper presented at the The annual conference of The American Society for Parenteral and Enteral Nutrition.

Kennedy, J. F., & Nightingale, J. M. (2005). Cost savings of an adult hospital nutrition support team. *Nutrition, 21*(11-12), 1127-1133.

Kérouac, S., Pepin, J., Ducharme, F., & Major, F. (2003). *La pensée infirmière* (2nd ed.). Laval: Beauchemin.

Komoroski, K. S. (2003). *A comparison of outcomes between specialized disease management and generalized disease management of high tech home care patients.* Unpublished Ph.D., University of Kansas.

Lee, D. T., Mackenzie, A. E., Dudley-Brown, S., & Chin, T. M. (1998). Case management: a review of the definitions and practices. *J Adv Nurs, 27*(5), 933-939.

Loiselle, C. G., & Profetto-McGrath (Eds.). (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. St-Laurent (Québec): Éditions du Renouveau Pédagogique Inc.

Lyman, B. (2002). Metabolic complications associated with parenteral nutrition. *J Infus Nurs, 25*(1), 36-44.

Machado, J. D., Suen, V. M., Figueiredo, J. F., & Marchini, J. S. (2009). Biofilms, infection, and parenteral nutrition therapy. *JPEN J Parenter Enteral Nutr, 33*(4), 397-403.

Magnay, S. (2000). Home parenteral nutrition. In H. Hamilton (Ed.), *Total parenteral nutrition: a practical guide for nurses.* London: Harcourt Publishers Limited.

Magnay, S., & Hamilton, H. (2000). Home parenteral nutrition *Total parenteral nutrition: a practical guide for nurses.* (pp. 205-218). New York, NY: Churchill Livingstone.

Malone, M. (2002). Longitudinal assessment of outcome, health status, and changes in lifestyle associated with long-term home parenteral and enteral nutrition. *JPEN Journal of Parenteral & Enteral Nutrition, 26*(3), 164-168.

Matarese, L. E., O'Keefe, S. J., Kandil, H. M., Bond, G., Costa, G., & Abu-Elmagd, K. (2005). Short bowel syndrome: clinical guidelines for nutrition management. *Nutrition in Clinical Practice, 20*, 493-502.

Mermel, L. A., Farr, B. M., Sherertz, R. J., Raad, II, O'Grady, N., Harris, J. S., et al. (2001). Guidelines for the management of intravascular catheter-related infections. *Journal of Intravenous Nursing, 24*(3), 180-205.

Moreno Villares, J. M., Cuerda, C., Planas, M., Gomez Candela, C., Leon-Sanz, M., de Cos, A., et al. (2006). Trends in adult home parenteral nutrition in Spain. 1992-2003. *Nutr Hosp, 21*(5), 617-621.

Orrevall, Y., Tishelman, C., & Permert, J. (2005). Home parenteral nutrition: a qualitative interview study of the experiences of advanced cancer patients and their families. *Clinical Nutrition, 24*(6), 961-970.

Oz, V., Theilla, M., & Singer, P. (2008). Eating habits and quality of life of patients receiving home parenteral nutrition in Israel. *Clin Nutr, 27*(1), 95-99.

Persoon, A., Huisman-de Waal, G., Naber, T. A., Schoonhoven, L., Tas, T., Sauerwein, H., et al. (2005). Impact of long-term HPN on daily life in adults. *Clinical Nutrition, 24*(2), 304-313.

Picheansathian, W. (2004). A systematic review on the effectiveness of alcohol-based solutions for hand hygiene. *International Journal of Nursing Practice, 10*, 3-9.

Ragni, M. V., Journeycake, J. M., & Brambilla, D. J. (2008). Tissue plasminogen activator to prevent central venous access device infections: a systematic review of central venous access catheter thrombosis, infection and thromboprophylaxis. *Haemophilia: The Official Journal Of The World Federation Of Hemophilia, 14*(1), 30-38.

Raman, M., Gramlich, L., Whittaker, S., & Allard, J. P. (2007). Canadian home total parenteral nutrition registry: preliminary data on the patient population. *Can J Gastroenterol, 21*(10), 643-648.

Richards, D. M., Deeks, J. J., Sheldon, T. A., & Shaffer, J. L. (1997). Home parenteral nutrition: a systematic review. *Health Technol Assess, 1*(1), i-iii, 1-59.

Richards, D. M., Scott, N. A., Shaffer, J. L., & Irving, M. (1997). Opiate and sedative dependence predicts a poor outcome for patients receiving home parenteral nutrition. *JPEN J Parenter Enteral Nutr, 21*(6), 336-338.

Roy, C. (2009). *The Roy Adaptation Model* (3rd ed.). New Jersey: Pearson.

Saqui, O., Raman, M., Chang, A., & Allard, J. P. (2007). Catheter-related infections in a Canadian home total parenteral nutrition program: a prospective study using U.S. Centers for Disease Control and Prevention criteria. *Journal of the Association for Vascular Access, 12*(2), 85-88.

Scolapio, J. S., Fleming, C. R., Kelly, D. G., Wick, D. M., & Zinsmeister, A. R. (1999). Survival of home parenteral nutrition-treated patients: 20 years of experience at the Mayo Clinic. *Mayo Clin Proc, 74*(3), 217-222.

Scolapio, J. S., Savoy, A. D., Kaplan, J., Burger, C. D., & Lin, S. (2002). Sleep patterns of cyclic parenteral nutrition, a pilot study: are there sleepless nights? *JPEN Journal of Parenteral & Enteral Nutrition, 26*(3), 214-217.

Sidani, S., & Braden, C. J. (1998). *Evaluating Nursing Interventions: A Theory-Driven Approach*. Thousand Oaks: Sage Publications, Inc.

Siepler, J. (2007). Principles and strategies for monitoring home parenteral nutrition. *Nutrition in Clinical Practice, 22*(3), 340-350.

Silver, H. J. (2004). The lived experience of home total parenteral nutrition: an online qualitative inquiry with adults, children, and mothers. *Nutr Clin Pract, 19*(3), 297-304.

Silver, H. J., & Wellman, N. S. (2002). Family caregiver training is needed to improve outcomes for older adults using home care technologies. *J Am Diet Assoc, 102*(6), 831-836.

Smith, C. E., Curtas, S., Werkowitch, M., Kleinbeck, S. V. M., & Howard, L. (2002). Home parenteral nutrition: does affiliation with a national support and educational organization improve patient outcomes? *JPEN Journal of Parenteral & Enteral Nutrition, 26*(3), 159-163.

Staun, M., Pironi, L., Bozzetti, F., Baxter, J., Forbes, A., Joly, F., et al. (2009). ESPEN Guidelines on Parenteral Nutrition: home parenteral nutrition (HPN) in adult patients. *Clin Nutr, 28*(4), 467-479.

Steiger, E. (2007). Jonathan E Rhoads lecture: experiences and observations in the management of patients with short bowel syndrome. *JPEN J Parenter Enteral Nutr, 31*(4), 326-333.

Stern, J. (2006). Home parenteral nutrition and the psyche: psychological challenges for patient and family. *Proceedings of the Nutrition Society, 65*(3), 222-226.

Stern, J., Jacyna, N., & Lloyd, D. A. (2008). Review article: psychological aspects of home parenteral nutrition, abnormal illness behaviour and risk of self-harm in patients with central venous catheters. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics, 27*, 910-918.

Sutton, C. D., Garcea, G., Pollard, C., Berry, D. P., & Dennison, A. R. (2005). The introduction of a nutrition clinical nurse specialist results in a reduction in the rate of catheter sepsis. *Clin Nutr, 24*(2), 220-223.

Winkler, M. F. (2005). Quality of life in adult home parenteral nutrition patients. *JPEN Journal of Parenteral & Enteral Nutrition, 29*(3), 162-170.

Winkler, M. F. (2007). American Society of Parenteral and Enteral Nutrition Presidential Address: food for thought: it's more than nutrition. *JPEN Journal of Parenteral & Enteral Nutrition, 31*(4), 334-340.

Winkler, M. F., Ross, V. M., Piamjariyakul, U., Gajewski, B., & Smith, C. E. (2006). Technology dependence in home care: impact on patients and their family caregivers. *Nutrition in Clinical Practice, 21*(6), 544.

Winkler, M. F., & Wetle, T. (2006). A pilot study of a qualitative interview guide for quality of life in home parenteral nutrition patients. Support Line, 28(1), 19-25.

Yamamoto, A. J., Solomon, J. A., Soulen, M. C., Tang, J., Parkinson, K., Lin, R., et al. (2002). Sutureless securement device reduces complications of peripherally inserted central venous catheters. J Vasc Interv Radiol, 13(1), 77-81.

ANNEXE 1

SUIVI INFIRMIER POUR LA CLIENTÈLE QUI REÇOIT DE LA NUTRITION PARENTÉRALE À DOMICILE

SUIVI INFIRMIER POUR LA CLIENTÈLE QUI REÇOIT DE LA NUTRITION PARENTÉRALE À DOMICILE

- Temps 0 : Annonce du diagnostic et/ou de la nécessité de recevoir de la NPD
- Temps 1 : Retour à domicile
- Temps 2 : Trois (3) mois après le retour à domicile
- Temps 3 : Un (1) an après le retour à domicile
- Temps 4 : Deux (2) ans après le retour à domicile

Suivi infirmier intensif (de l'annonce du diagnostic et/ou de la nécessité de recevoir de la NPD jusqu'à 2 ans après le retour à domicile)

Période 1 (T0 à T1)

(Annonce du diagnostic et/ou nécessité de recevoir de la NPD ad retour à domicile)

- Rencontrer le patient, le conjoint et la famille pour leur donner toute l'information concernant la NPD afin qu'ils puissent prendre une décision éclairée. À ce moment, il est important d'aborder avec eux les diverses modalités du traitement, les bénéfices escomptés ainsi que les impacts possibles du traitement sur leur vie quotidienne.
- Mesurer la qualité de vie du patient, lors de l'exploration initiale de l'équipe, pour évaluer la pertinence de commencer le traitement.
- Présenter au patient ses droits, ses devoirs et ses responsabilités en tant que patient sur le programme de NPD et, par le fait même, les devoirs et les responsabilités des membres de l'équipe envers lui.
- Avant de débuter l'enseignement, évaluer les capacités physiques du patient pour exécuter les soins techniques, ses facultés mentales et son état psychologique. Identifier les facteurs qui pourraient nuire à son apprentissage.
- Discuter avec le patient pour apprendre à le connaître et se familiariser avec sa situation (établir un lien de confiance).
- Favoriser, avec l'accord de la personne soignée, l'implication du conjoint, de la famille ou d'un proche.
- Discuter avec le patient et à sa famille des étapes à venir.
- Élaborer des objectifs réalistes pour le patient qui devront être atteints avant le retour à la maison et en discuter avec lui (ex : le patient sera capable de réagir promptement lorsque la pompe à perfusion indique une alarme).

- Discuter, avec le patient et le médecin, du type de cathéter qui sera installé et, selon le cathéter choisi, déterminer la localisation idéale du site de sortie du cathéter.
- Faire une liste individualisée pour chaque patient (à partir d'un modèle standard) des choses à faire ou à voir avant le retour à la maison.
- Évaluer les stresseurs présents dans l'environnement interne et externe du patient (stimuli focaux, contextuels et résiduels).
- Évaluer, en collaboration avec la travailleuse sociale, les facteurs de risques du patient de présenter des difficultés d'adaptation (évaluation psychosociale et dynamique familiale) et demander, au besoin, une consultation en psychiatrie.
- Évaluer l'autonomie par rapport aux activités de la vie quotidienne (AVQ), aux activités de la vie domiciliaire (AVD) et aux soins techniques liés à l'administration de NPD.
- Enseigner les procédures de soins requises pour l'administration de NPD, faire des pratiques répétées avec le patient pour favoriser le développement d'habiletés techniques et encourager le développement d'une routine de soins.
- Discuter de la routine quotidienne (AVQ et AVD) avec la NPD (ex : quoi faire pour prendre une douche avec le cathéter veineux central).
- Offrir la formation technique au conjoint ou à un membre de la famille proche.
- Planifier une rencontre avec un pair (patient sur le programme de NPD).
- Évaluer les facteurs de risques de complications infectieuses, mécaniques et métaboliques et noter les éléments de surveillance spécifiques dans le plan thérapeutique infirmier (PTI).
- Enseigner au patient et à son conjoint, ou encore à sa famille, les signes et symptômes de complications à surveiller et quoi faire à la maison lors de leur apparition. Les référer à la section du guide de l'apprenant sur les complications et leur remettre la charte des complications.
- Procéder à une évaluation des lieux physiques (ex : présence d'escaliers, sol recouvert de tapis, présence d'animaux domestiques, salubrité, etc.) et proposer, selon le cas, des solutions pour l'adaptation des lieux physiques et l'organisation à la maison.
- Rencontrer, avec la travailleuse sociale, le conjoint et la famille pour les préparer au retour à domicile avec la NPD; qu'est-ce que le patient aura à faire quotidiennement, les restrictions qui lui seront imposées, les modalités du suivi, les coordonnées des personnes à rejoindre en cas de besoin.
- Procéder à l'évaluation par écrit de l'atteinte des objectifs fixés en début d'hospitalisation afin d'assurer au patient, à sa famille et aux membres de l'équipe de soins un retour sécuritaire.
- Si le patient est suivi par une infirmière du CLSC lors de son retour à la maison, lui donner tous les documents à remettre à l'infirmière et qui permettront à cette

dernière de mieux comprendre la situation du patient (ex : charte des complications, prescription pour les prises de sang mensuelles, calendrier des dates souhaitées pour les prises de sang, etc.).

- Convenir avec le patient d'un calendrier de relance téléphonique.

Période 2 (T1 à T2)

(Retour à domicile jusqu'à 3 mois après le retour à domicile)

- Procéder à une relance téléphonique; à tous les jours pour la première semaine, une fois par semaine pour le premier mois et à toutes les deux semaines pour les deux mois suivants soit jusqu'à trois mois après le retour à domicile.
- Communiquer avec le médecin de famille du patient pour lui transmettre de l'information sur le programme de NPD, sur le suivi offert par l'équipe spécialisée, les complications possibles du traitement et lui donner les coordonnées des personnes à rejoindre en cas de besoin.
- Établir un premier contact avec le personnel infirmier du CLSC et leur fournir toute l'information nécessaire à la compréhension de la situation du patient.
- Offrir une visite à domicile par l'infirmière de NPD (si le patient vit à proximité du centre hospitalier) ou par l'infirmière du CLSC, si le patient habite en région.
- Planifier le suivi des patients en externe à tous les mois pour 3 mois, puis espacer, selon la condition du patient et ses besoins exprimés.
- Diminuer les stimuli négatifs ou, du moins, tenter d'en atténuer les effets.
- Favoriser le développement d'habiletés de résolution de problèmes.
- Faire de la psychoéducation portant sur l'apprentissage de techniques pour mieux gérer le stress.
- Encourager le support émotionnel du conjoint, de la famille et des amis.
- Établir des objectifs réalistes avec les patients quant au degré de restriction des apports par la bouche, soutenir le patient et à sa famille lors de l'apparition des premiers éléments de deuils.
- Enseigner au patient comment gérer de manière autonome les symptômes physiques de sa maladie (ex : déshydratation, nausées/vomissements, occlusion).
- Mesurer la qualité de vie du patient, un mois après le retour à domicile ou lors de la première visite en clinique externe.
- Mettre l'emphase sur la qualité de vie que permet la NPD (ex : être à la maison plutôt qu'à l'hôpital pour recevoir ses traitements).
- Promouvoir le développement et le maintien de mécanismes d'adaptation régulateurs (biophysiologiques) et cognitifs (psychosociaux).
- Aborder le sujet de la sexualité avec les patients ou leur proposer d'en discuter au besoin.

Période 3 (T2 à T3)

(3 mois après le retour à domicile jusqu'à 1 an après le retour à domicile)

- Faire un suivi téléphonique au besoin, si questions ou anormalité, et répondre le plus rapidement possible lors d'inquiétudes.
- Effectuer le suivi des patients en clinique externe à tous les 2-3 mois, ou selon l'évolution du patient.
- Organiser une rencontre avec un intervenant psychosocial (rencontre obligatoire pour tous les patients) en regard de la prise de conscience de l'impact inévitable de la NPD; plusieurs processus de deuils s'amorcent ou s'accentuent durant cette période.
- Accompagner le patient lors de la prise de conscience de l'aspect chronique de la maladie et de l'impact psychosocial majeur de la NPD sur la vie quotidienne.
- Soutenir le patient et sa famille dans les difficultés liées à la restriction des apports par la bouche, avoir une attitude d'ouverture et d'empathie plutôt que culpabilisante.
- Discuter avec le patient des enjeux à moyen et long terme de la NPD (ex : sexualité).
- Faire de la psychoéducation sur l'adaptation et la gestion de la maladie chronique.
- Mesurer la qualité de vie du patient 6 mois après le retour à domicile pour faire prendre conscience au patient de l'amélioration de sa situation.
- Soutenir et encourager le retour aux activités normales.
- Soutenir et accompagner les patients et leur famille dans les différents processus de deuils.
- Réviser avec les patients, lors de leur visite en clinique externe, les signes et symptômes de complications ainsi que les notions par rapport à la gestion de ces complications; savoir quoi faire si une complication survient, notamment si c'est le soir ou la fin de semaine.

Temps 3 à Temps 4

(1 an après le retour à domicile jusqu'à 2 ans après le retour à domicile)

- Faire un suivi téléphonique au besoin, si questions ou anormalité, et répondre le plus rapidement possible lors d'inquiétudes.
- Ajuster la fréquence du suivi en externe selon l'évolution du patient et sa proximité du centre hospitalier.
- Promouvoir la pratique d'activité physique pour améliorer la force physique et l'énergie du patient.

- Aider le patient à se redéfinir avec la NPD, discuter avec lui de ses attentes, de ses valeurs et de ses rêves.
- Favoriser, si possible, l'autonomie du patient avec l'acquisition d'une pompe portative.
- Mesurer la qualité de vie du patient, 1 an après le retour à domicile.
- Réévaluer (à l'aide d'une *check-list*), environ 1 an après le retour à domicile, les procédures de soins exécutées par le patient pour l'administration de NPD.

Suivi infirmier continu (de l'annonce du diagnostic et/ou de la nécessité de recevoir de la NPD jusqu'à tout au long de la vie avec la NPD)

1) Préparation psychologique, soutien et accompagnement :

- Pour le patient :
  - ✓ Importance de prendre un jour à la fois, vivre « au jour le jour ».
  - ✓ Mettre l'emphase sur les aspects positifs du traitement tout en demeurant réaliste, ne pas donner de faux espoirs.
  - ✓ Apprendre à « vivre avec » le caractère chronique de la maladie.
  - ✓ Établir des objectifs réalistes avec les patients quant au degré de restriction des apports par la bouche, soutenir le patient et sa famille lors de l'apparition des premiers éléments de deuils.
  - ✓ Soutenir et accompagner le patient dans son cheminement vers l'acceptation de sa nouvelle situation de santé, et ce, tout au long de sa vie avec la NPD.

- Pour le conjoint et la famille :
  - ✓ Expliquer au conjoint et à la famille comment ça va se passer une fois à la maison (modalités de perfusion, soins techniques, suivi qui sera effectué par l'équipe, par le CLSC, etc.).
  - ✓ Rassurer le conjoint et la famille sur ce que la personne malade est capable de faire.
  - ✓ Expliquer au conjoint et à la famille les contraintes auxquelles la personne aura à faire face (ex : restrictions des apports par la bouche), ce qu'elle aura à faire quotidiennement.
  - ✓ Fournir au conjoint et à la famille les coordonnées des personnes à rejoindre s'ils ont des questions.
  - ✓ Proposer, au besoin, une rencontre individualisée avec la travailleuse sociale.

2) Promotion de l'adaptation dans les quatre modes :

- Mode physiologique :
  - ✓ Surveiller de près les résultats des examens sanguins demandés mensuellement et réagir promptement en cas d'anormalité.
  - ✓ Suivre de près l'apparition de signes et de symptômes de complications (complications infectieuses, mécaniques et métaboliques).
  - ✓ Soutenir le patient dans la gestion des signes et symptômes de sa maladie chronique.

- Mode concept de soi :
  - ✓ Discuter avec les patients de la modification de l'image corporelle en lien avec la présence d'un cathéter veineux central, de cicatrices laissées par les chirurgies, de la présence d'une stomie, etc.
  - ✓ Aborder l'aspect de la sexualité avec le patient et souligner l'importance d'en discuter avec le conjoint.
  - ✓ Discuter avec le patient de ses attentes, de ses valeurs et de ses rêves.
  - ✓ Faire de la psychoéducation sur l'adaptation, annoncer les étapes normales du processus de deuil.

- Mode fonction de rôle :
  - ✓ Discuter avec le patient de la modification de ses rôles en lien avec sa maladie et l'administration de NPD (ex : rôle de mère, de conjointe, de professionnelle, etc.).
  - ✓ Encourager le patient à reprendre un travail à temps partiel, dans la mesure où c'est possible, ou l'encourager à faire du bénévolat pour se sentir utile.
  - ✓ Soutenir le patient au travers les différentes étapes du deuil de la vie telle qu'il la menait.

- Mode interdépendance :
  - ✓ Discuter avec le patient de la perturbation de la dynamique familiale et le référer, au besoin, à la travailleuse sociale.
  - ✓ Aborder avec le patient sa relation avec ses proches, évaluer le réseau de soutien.
  - ✓ Promouvoir le soutien du conjoint, de la famille et des proches tout au long de l'épisode de soins; à partir du moment de l'annonce du diagnostic et/ou de la nécessité de recevoir de la NPD jusqu'à un retour à une vie sensiblement normale.

3) Prévention, surveillance et gestion des complications :

Prévention :

- ✓ Complications infectieuses :
    - Enlever le point de suture qui maintient en place le cathéter le plus rapidement possible pour diminuer les risques d'infection au niveau du site de sortie du cathéter.
    - Choisir en collaboration avec le patient l'endroit où sera installé le cathéter veineux central en tenant compte, entre autres, de la présence d'une stomie.
    - Demander aux patients qui sont porteurs d'une stomie de mettre un bouchon imbibé d'alcool sur l'extrémité distale de leur cathéter le matin, lors du débranchement, et de toujours garder leur cathéter sur la partie supérieure de leur thorax pour éviter la contamination avec la peau autour de la stomie.
    - Élaborer une échelle de risque individuelle qui permettrait aux cliniciens de cibler certains patients plus à risque de développer une infection (ex : patients diabétiques, patients qui reçoivent des narcotiques, patients stomisés, etc.).
    - Recommander le port de gants stériles pour l'exécution des soins techniques lorsque les patients présentent des lésions cutanées sur les mains.
    - Demander aux patients de toujours recouvrir leur cathéter veineux central lorsqu'ils prennent leur douche ou lorsqu'ils se baignent.
    - Favoriser l'application d'un crème hydratante sur les mains, compatible avec le gel à base d'alcool sans eau, entre les soins.

- ✓ Complications mécaniques :
    - Procéder à l'instillation régulière de Cathflo^{md} pour prévenir les occlusions et maintenir la perméabilité des cathéters veineux centraux.

- ✓ Complications métaboliques :
    - Planifier des prises de sang mensuelles pour tous les patients.
    - Enseigner au patient, au conjoint et à la famille à reconnaître rapidement l'apparition de signes et de symptômes de complications (ex : déshydratation).

Surveillance :

- ✓ Complications infectieuses :
  - Procéder à une surveillance périodique des événements de septicémies sur cathéters veineux centraux, des infections de site de sortie et des tunnelites.
  - Inscrire les patients du programme de NPD dans un registre de surveillance plus large comme, par exemple, le registre canadien du *Home TPN*.

- ✓ Complications mécaniques :
  - Questionner systématiquement tous les patients vus en clinique externe sur la présence de résistance lors de l'irrigation du cathéter, sur la présence d'alarmes inexpliquées de la pompe à perfusion, sur la présence d'œdème le matin et, enfin, sur la présence de fuites le long du cathéter lors de la perfusion.

- ✓ Complications métaboliques :
  - Surveiller de près les résultats des examens sanguins demandés mensuellement.
  - Questionner systématiquement tous les patients vus en clinique externe sur la présence de signes et symptômes de complications métaboliques (ex : signes et symptômes d'hypoglycémie le matin lors du débranchement).
  - Effectuer une surveillance régulière de la masse osseuse des patients en planifiant, environ tous les 18 à 24 mois, une ostéodensitométrie.

Gestion :

- ✓ Complications infectieuses :
  - Favoriser, dans la mesure du possible, un court délai entre l'apparition des premiers signes et symptômes d'infection et l'évaluation initiale par l'infirmière (au téléphone ou en clinique externe).
  - Initier rapidement, et de manière autonome selon l'ordonnance en vigueur, des mesures diagnostiques lors de la suspicion d'une infection du cathéter veineux central (ex : hémocultures, protéine C réactive).
  - En présence d'une rougeur localisée au pourtour du site de sortie du cathéter qui s'étend sur moins de 1 cm de chaque côté, faire une

culture du site de sortie seulement lors de la présence d'un écoulement. Sinon, modifier uniquement la fréquence des soins de pansement et surveiller l'apparition d'autres signes et symptômes d'infection.

- En présence d'un écoulement au site de sortie du cathéter, initier rapidement, et de manière autonome selon l'ordonnance en vigueur, des mesures diagnostiques, soit une culture de l'écoulement et des hémocultures en périphérie et par le cathéter central. Évaluer à ce moment la possibilité d'une tunnelite.
- Valider régulièrement avec les patients, lors de leur visite en clinique externe, s'ils savent quoi faire si une complication survient (ex : apparition de fièvre et/ou de frissons).

✓ Complications mécaniques :

- Être proactif lors de l'apparition d'une occlusion du cathéter veineux central et initier rapidement des mesures thérapeutiques selon l'ordonnance en vigueur.
- Initier rapidement, et de manière autonome selon l'ordonnance en vigueur, des mesures diagnostiques lors de la suspicion d'une thrombose veineuse centrale.
- Valider régulièrement avec les patients, lors de leur visite en clinique externe, s'ils savent quoi faire si une complication survient (ex : bris du cathéter pendant la nuit).

✓ Complications métaboliques :

- Initier rapidement, et de manière autonome selon l'ordonnance en vigueur, des mesures diagnostiques lorsque présence de facteurs de risques de complications métaboliques (ex : solutions de nutrition non administrées depuis 2 jours en raison d'une défectuosité de la pompe à perfusion lors d'une fin de semaine à l'extérieur).
- Lors de la réception d'un résultat d'examen sanguin anormal, communiquer avec le patient pour évaluer sa condition générale.
- Si l'évaluation de l'infirmière lui permet de juger la situation comme étant non-urgente, faire les démarches pour contrôler à nouveau les résultats d'examen le lendemain (ex : hyperkaliémie causée par l'hémolyse des échantillons sanguins lors du transport entre le domicile du patient et le CLSC).
- Si l'évaluation faite par l'infirmière laisse présager une situation problématique nécessitant l'ajustement du traitement médical (ex : hypokaliémie et évaluation = présence de diarrhées augmentées en

quantité depuis 3 jours) réagir promptement et communiquer le résultat à tous les membres de l'équipe (médecin, nutritionniste et pharmacien).

4) Coordination des soins, continuité des soins :

- Défendre les intérêts, les valeurs et les préférences des patients auprès de l'équipe de soins.
- Faire circuler l'information pertinente à la situation du patient aux membres de l'équipe interdisciplinaire et faire le lien entre les différents professionnels de façon à répondre aux besoins du patient dans sa globalité.
- Agir à titre de courtière d'information au sein de l'équipe interdisciplinaire et faire le lien avec la personne malade et ses proches.
- Autant que possible, tenter de planifier et d'organiser le retour à domicile des patients qui quittent pour la première fois avec la NPD le mardi ou le mercredi, et ce, afin que ces derniers puissent communiquer avec l'infirmière dès le lendemain en cas de problème (ex : pompe défectueuse, manque de matériel, etc.).
- Coordonner les soins et faire la liaison avec d'autres disciplines ou d'autres milieux afin d'assurer des soins holistiques.
- Présenter les spécificités du programme de NPD aux médecins de famille et au personnel infirmier des CLSC qui sont impliqués dans le suivi à long terme de cette clientèle.
- Partager l'information à propos de la situation du patient et les connaissances spécifiques à la NPD avec les professionnels en région qui sont impliqués dans le suivi de cette clientèle de manière continue ou ponctuellement.
- Coordonner les rendez-vous des patients (ex : prises de sang en région, consultation auprès de spécialistes, par exemple, en rhumatologie ou en endocrinologie) et assurer l'exploitation maximale des ressources (ex : utiliser l'expertise de chaque intervenant et exploiter au maximum son autonomie professionnelle).
- Former le personnel infirmier des unités de soins du centre hospitalier en lien avec les particularités de la clientèle qui reçoit de la NPD.
- Référer rapidement les patients vivant à l'extérieur de la région de Québec et qui présentent une complication liée à l'administration de NPD vers un centre hospitalier de leur région et transmettre verbalement aux personnes concernées les informations en lien avec la situation du patient et les particularités de la NPD.
- Préparer une lettre pour tous les patients qui résume leur état de santé, notifiant la présence d'un cathéter veineux central, la nécessité de recevoir de la NPD

(indications) ainsi que les principales complications associées à ce type de traitement.

- Élaborer une brochure explicative sur la NPD; ce en quoi consiste le traitement, les indications du traitement, comment procéder pour faire évaluer l'admissibilité d'un patient sur le programme, le suivi offert par l'équipe spécialisée, les principales complications associées à ce type de traitement et, enfin, les coordonnées des membres de l'équipe de NPD.
- Envisager un système de garde téléphonique qui permettrait aux professionnels en service dans les établissements les soirs et la fin de semaine de communiquer avec une personne expérimentée dans le suivi de cette clientèle.

5) Développement continu du programme et recherche de nouvelles technologies :

- Promouvoir l'utilisation de pompes portatives pour favoriser l'indépendance, la mobilité et l'autonomie des patients.
- Être constamment à l'affût de nouveaux produits (ex : bouchons imbibés d'alcool) qui permettraient d'améliorer la qualité de vie des patients qui reçoivent de la NPD ou de réduire l'incidence de certaines complications.
- Évaluer l'utilisation du dispositif *Statlock* pour maintenir le cathéter en place, au lieu des sutures conventionnelles.
- Être proactif dans la recherche de solutions pour améliorer la qualité des soins et des services qui sont offerts à la clientèle qui reçoit de la NPD.
- Créer un forum de discussion pour les patients qui reçoivent de la NPD dans la province de Québec.
- Inscrire les patients du programme de NPD dans un registre de surveillance plus large tel le registre canadien du *Home TPN*.
- Organiser une rencontrer annuelle entre les infirmières de province de Québec spécialisées dans le suivi de clientèle qui reçoit de la NPD.
- Comparer le suivi de la clientèle qui reçoit de la NPD avec d'autres suivis infirmiers de patients qui vivent avec une maladie chronique (ex : centre de jour pour patients diabétiques, unité d'hémodialyse pour patients atteints d'insuffisance rénale chronique, clinique d'insuffisance cardiaque, etc.).
- Développer, en collaboration avec une physiothérapeute ou une kinésithérapeute, un programme d'exercices physiques adapté pour les patients qui reçoivent de la NPD (ex : attention particulière portée à la présence d'un cathéter veineux central).
- Créer un document audiovisuel pour les patients et les professionnels en région sur les procédures techniques liées à l'administration de NPD.
- Évaluer la satisfaction de la clientèle quant aux soins et services reçus.

ANNEXE 2

QUESTIONNAIRE POUR LES ENTREVUES AVEC LES PATIENTS

Guide d'entrevue semi-dirigée

(Patients)

Intro : J'aimerais examiner avec vous des événements, des problèmes ou des circonstances qui se sont produits depuis que vous avez quitté l'hôpital avec la nutrition parentérale (NP).

1-Pouvez-vous me parler des choses, des circonstances qui ont été les plus difficiles pour vous lors que vous êtes retournez à la maison avec de la nutrition parentérale pour la première fois?

- Au cours des premiers jours
- Au cours des premières semaines
- Au cours des premiers mois

2-Selon vous, qu'est-ce qui vous a le plus aidé à composer avec votre nouvelle situation?

3-Pouvez-vous me nommer des circonstances ou des incidents qui ont fait que vous avez dû recourir à l'infirmière de NPD? Dans ces moments, qu'est-ce que l'infirmière a dit ou fait qui vous a le plus aidé?

4-Avec le recul, auriez-vous des suggestions pour l'infirmière de NPD de choses qu'elle pourrait dire ou faire pour aider encore davantage les nouveaux patients?

- Au niveau physique
- Au niveau psychologique
- Au niveau social
- Au niveau du suivi infirmier

ANNEXE 3

QUESTIONNAIRE POUR LES ENTREVUES AVEC LES PROFESSIONNELS

Guide d'entrevue semi-dirigée

(Professionnels)

Intro : J'aimerais examiner avec vous des événements, des problèmes ou des circonstances que vos patients qui reçoivent de la nutrition parentérale à domicile (NPD) ont vécus depuis qu'ils sont retournés à la maison avec ce traitement.

1-Selon vous, qu'est-ce qui est le plus difficile pour les patients lorsqu'ils retournent à la maison pour la première fois avec de la nutrition parentérale (NP)?

- Au cours des premiers jours
- Au cours des premières semaines
- Au cours des premiers mois

2-Selon vous, qu'est-ce qui les aide le plus à composer avec leur nouvelle situation?

3-Selon vous, qu'est-ce que l'infirmière de NPD fait actuellement qui aide le plus les patients?

4-Avez-vous des idées d'interventions que l'infirmière de NPD pourrait intégrer dans son suivi et qui aideraient encore davantage les nouveaux patients?

- Au niveau physique
- Au niveau psychologique
- Au niveau social
- Au niveau du suivi infirmier

ANNEXE 4

FEUILLET D'INFORMATION ET FORMULAIRE DE CONSENTEMENT




FEUILLET D'INFORMATION ET FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Suivi infirmier auprès de la clientèle qui reçoit de la nutrition parentérale à domicile
(Projet H09-11-131)

INVESTIGATEUR PRINCIPAL : Marie-France Boudreault, inf. B.Sc., étudiante à la maîtrise en Sciences Infirmières, Université Laval et infirmière clinicienne, CHUQ L'Hôtel-Dieu de Québec.

DIRECTRICE DE RECHERCHE : Clémence Dallaire, inf. Ph.D., Université Laval

RÉPONDANT CHUQ : Xavier Deschamps, B. Pharm., M. Sc., CHUQ L'Hôtel-Dieu de Québec

SOURCE DE FINANCEMENT : Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (MELS), bourse de fin d'études à la maîtrise en collaboration avec l'Université Laval.

INTRODUCTION

Les patients qui retournent à la maison avec de la nutrition parentérale à domicile (NPD) n'étaient pour la plupart aucunement préparés à cette situation. En plus de vivre avec les symptômes physiques de leur maladie d'origine (ex : douleur, diarrhées, nausées, vomissements), les patients doivent faire face à plusieurs deuils dont celui d'une alimentation normale par la bouche. Toutes les sphères de leur vie sont bouleversées. Outre les problématiques physiques déjà mentionnées, les patients voient leur vie conjugale et familiale perturbée, leur rôles sociaux modifiés et malgré tout, on leur demande de rapidement s'adapter à la situation ou d'apprendre à « vivre avec ». Les données qui existent actuellement dans la littérature ne font que confirmer les diverses problématiques bio-psycho-sociales qui sont vécues par les patients lors de leur retour à la maison. Malheureusement, jusqu'à maintenant très peu d'auteurs se sont intéressés à décrire le suivi qui devrait être appliqué à cette clientèle, à décrire comment l'infirmière peut aider ces patients à s'adapter à leur nouvelle situation, comment elle peut diminuer l'incidence des complications et enfin, comment elle peut aider ces patients à gérer les symptômes de leur maladie et ainsi prévenir certaines réhospitalisations.

Objectifs du projet de recherche

Le but de la présente étude est d'élaborer un suivi infirmier pour la clientèle qui reçoit de la NPD sur le programme de Québec. Ce suivi sera élaboré à partir des différentes informations recueillies dans la littérature et lors de la réalisation d'entrevues qualitatives auprès de patients qui reçoivent de la NPD et leur conjoint ainsi que différents professionnels impliqués dans le suivi de ces patients.

Participants à l'étude

L'étudiante-chercheure prévoit rencontrer trois (3) patient(e)s du programme de NPD de L'Hôtel-Dieu de Québec et leur conjoint(e) ainsi que sept (7) professionnels impliqués dans le suivi de cette clientèle sur les programmes de Québec et de Montréal.

Nature de la participation

Votre participation consiste à accorder à l'étudiante-chercheure, en tant que patient(e) qui reçoit de la NPD ou en tant que professionnel impliqué dans le suivi de cette clientèle, une entrevue enregistrée de 30 à 45 minutes. Les thèmes qui seront abordés pendant ces entrevues sont : les différentes problématiques vécues lors du retour à domicile, les facteurs facilitants l'adaptation à cette situation, les soins infirmiers reçus depuis le début de l'épisode de soins et enfin, des suggestions pour améliorer le suivi infirmier.

Avantages de la participation

Les personnes interviewées ne retireront aucun bénéfice personnel de leur participation à la présente étude mais ils pourront possiblement contribuer à l'amélioration du suivi des patients qui reçoivent de la NPD au Québec et à l'avancement des connaissances en sciences infirmières.

Risques et inconvénients

La présente étude ne comporte aucun risque pour la santé des participants. Le seul inconvénient de l'entrevue pourrait être de raviver certaines émotions ou de l'inconfort chez le patients. Au besoin, les participants pourront être référés à une personne ressource.

COMPENSATION FINANCIÈRE

Aucune compensation financière n'est allouée pour la participation à cette étude. La participation est volontaire et non-rémunérée.

PARTICIPATION VOLONTAIRE ET DROIT DE RETRAIT

Tout au long de l'étude, les participants sont entièrement libres de se retirer de l'étude sans avoir à se justifier et sans subir de préjudice. Les personnes interviewées ont également le droit de refuser de répondre à une ou plusieurs questions sans avoir à se justifier. Bien entendu, ce refus de répondre n'aura aucune incidence sur les services qu'ils recevront par la suite.

CONFIDENTIALITÉ

Dans aucun cas, les noms des participants ne seront divulgués puisque qu'un pseudonyme leur sera attribué dès le départ pour remplacer leur identité dans toutes les communications. Les enregistrements audio ne seront écoutés que par l'étudiante-chercheure ou la directrice de recherche, si nécessaire et ils seront détruits à la fin du projet de recherche. L'étudiante-chercheure et son équipe consigneront dans un dossier de recherche différents renseignements concernant les participants. Dans le cas des patients, ces renseignements peuvent comprendre des informations habituellement contenues dans le dossier hospitalier.

QUESTIONS CONCERNANT CE PROJET DE RECHERCHE

Si vous désirez obtenir plus de renseignements au sujet de cette étude ou si vous voulez nous aviser de votre retrait, vous pourrez vous adresser directement à l'étudiante-chercheure par téléphone au 418-525-4444 poste 16905 ou encore par courriel à l'adresse suivante : marie-france.boudreault@chuq.qc.ca. Vous pourrez aussi rejoindre la directrice de recherche, madame Clémence Dallaire, inf., Ph.D. par téléphone (418-656-2131 poste 6895) ou par courriel (clémence.dallaire@fsi.ulaval.ca).

Si vous avez des questions à poser concernant vos droits en tant que sujet de recherche, vous pouvez vous adresser au directeur des services professionnels du CHUQ au numéro 418-691-5521.

 Initiales du participant : ______

COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

La tenue de ce projet de recherche a été approuvée par le Comité d'éthique de la recherche du CHUQ- L'Hôtel-Dieu de Québec.

DÉCLARATION DE L'INVESTIGATEUR

J'ai fourni au patient des explications sur la nature, les exigences, les avantages et les inconvénients de cette étude et j'ai demandé sa participation. À mon avis, le patient n'a pas de problèmes médicaux ou d'obstacles de langue susceptibles de nuire à sa compréhension et il est donc en mesure de consentir à participer à cette étude.

____________________________	____________________________	______________
Nom de l'investigateur	Signature de l'investigateur	Date





FORMULAIRE DE CONSENTEMENT DES PARTICIPANTS

Suivi infirmier auprès de la clientèle qui reçoit de la nutrition parentérale à domicile
(Projet H09-11-131)

Je, soussigné(e) ________________________________, accepte librement de participer au projet de mémoire de maîtrise qui m'a été présenté sur le suivi des personnes qui reçoivent de la nutrition parentérale à domicile.

1. On m'a expliqué, en français, une langue que je comprends et parle couramment, la nature, les buts et les procédures de ce projet de recherche.
2. On m'a informé(e) des avantages de contribuer à ce projet et du fait qu'il y n'avait pas de risques associés à ma participation.
3. Je comprends que ma participation est volontaire et que je peux me retirer en tout temps sans préjudice.
4. Je comprends que les données de cette étude seront traitées en toute confidentialité et qu'elles ne seront utilisées qu'à des fins scientifiques. Les enregistrements des entrevues seront détruites après le projet de recherche et les transcriptions seront gardées de façon à en préserver l'anonymat et à en restreindre l'accès.
5. J'ai en ma possession un exemplaire du feuillet d'information et du formulaire de consentement que j'ai lus préalablement.
6. J'ai pu poser toutes les questions voulues concernant ce projet et j'ai obtenu des réponses satisfaisantes.
7. Je comprends qu'en acceptant de participer, j'autorise l'étudiante-chercheure à utiliser le matériel à des fins de diffusion.
8. Je consens à ce que l'entrevue soit enregistrée.

______________________	______________________	__________
Nom du -de la participant(e)	Signature	Date
______________________	______________________	__________
Nom du témoin	Signature	Date

ANNEXE 5

APPROBATION DU PROJET

PAR LE COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE



Le 15 décembre 2009

Madame Marie-France Boudreault
Infirmière clinicienne
3024, rue du Hibou
Québec (Québec) G1C 8E2

Objet : Projet H09-11-131 / Approbation finale
Suivi infirmier auprès de la clientèle qui reçoit de la nutrition parentérale à domicile

Madame,

La présente fait suite à la présentation du projet en titre lors réunion plénière (*Full Board*) du comité d'éthique de la recherche de L'Hôtel-Dieu de Québec du 10 novembre 2009 ainsi qu'à votre envoi du 3 décembre 2009 en réponse aux recommandations.

Le Comité a examiné les documents que vous lui avez transmis et constate que les modifications apportées répondent aux exigences. Le Comité approuve donc le contenu éthique du projet ainsi que les documents suivants :

√ Le formulaire de soumission pour le dépôt d'un nouveau projet, daté du 29 septembre 2009;
√ Le feuillet d'information et formulaire de consentement modifié et daté du 3 décembre 2009;
√ Le protocole, modifié et daté du 3 décembre 2009;
√ Le guide d'entrevue semi-dirigée pour les patients, non daté (2 pages);
√ Le guide d'entrevue semi-dirigée pour les professionnels, non daté (2 pages);
√ Votre lettre du 3 décembre 2009 détaillant les personnes qui seront rencontrées dans le cadre du projet en titre;
√ La lettre d'approbation du Chef d'unité de l'endoscopie digestive et pulmonaire du CHUM, monsieur Stéphane Rochefort, datée du 24 novembre 2009;
√ La lettre d'approbation de la Chef du service de nutrition clinique du CHUQ, madame Lise LaBrie, datée du 26 novembre 2009;
√ La lettre d'approbation de la Chef d'administration de programmes / Soutien à domicile – Centre de jour, madame Yolande Chouinard, datée du 27 novembre 2009;
√ Le lettre de monsieur Martin Latouche, adjoint au chef intérimaire du département de pharmacie du CHUQ-L'HDQ, datée du 27 novembre 2009, confirmant que monsieur Xavier Deschamps peut être répondant au CHUQ dans le cadre du projet en titre.

La période d'acceptation éthique de ce protocole est d'une durée de un an. Le Comité vous informe qu'il est de votre responsabilité de faire la demande de renouvellement pour le 15 décembre 2010, si nécessaire, en annexant à celle-ci un rapport annuel.

De plus, durant cette période de un an, il est très important que vous fassiez parvenir au Comité toute modification touchant le protocole ou le feuillet d'information et formulaire de consentement et tout changement concernant le mode de recrutement ou autre afin que celui-ci les étudie et émette une lettre d'approbation ou un accusé de réception.

Je vous prie d'agréer, madame, l'expression de mes sentiments les meilleurs.

Pierre Douville, M.D.
Président du Comité d'éthique
de la recherche du CHUQ-L'HDQ

PD/MCB/sg

(5.A.3 novembre 2009)